

IUMSP
Institut universitaire de médecine sociale et préventive

Unité d'évaluation des soins-UES

OPINIONS DES ACTEURS DU SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE SUR LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES MALADIES CHRONIQUES ET LE DÉVELOPPEMENT DE PRISES EN CHARGE STRUCTURÉES

Stéphanie Lauvergeon, Isabelle Peytremann-Bridevaux

Raisons de santé 203 – Lausanne 2012


UNIL | Université de Lausanne



Etude financée par :

Dr. I. Peytremann-Bridevaux est au bénéfice d'un subside PROSPER du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (N° 32333B 123817/1)

Citation suggérée :

Lauvergeon S, Peytremann-Bridevaux I. Opinions des acteurs du système de santé suisse sur la prise en charge actuelle des maladies chroniques et le développement de prises en charge structurées. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012 (Raisons de Santé, 203).

Remerciements :

Nous remercions toutes les institutions, tous les professionnels et acteurs de la santé ainsi que tous les patients qui ont participé à l'évaluation. Nous remercions également pour leur collaboration : l'Association Vaudoise du Diabète, les Instituts Universitaires de Médecine Générale de Lausanne et de Bâle, la Société Suisse de Pneumologie et celle de Cardiologie, et l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers. Nous tenons également à remercier Nadja Mueller Schmid pour la conduite des entretiens et FG en Suisse allemande ainsi que Désirée Mettler, psychologue, pour son aide à la transcription et à l'analyse des données.

Date d'édition :

2012

TABLE DES MATIERES

Table des illustrations.....	ii
Liste des abréviations	iii
Résumé	iv
1 Introduction.....	1
1.1 Contexte.....	1
1.2 Objectif	1
2 Méthode	2
2.1 Type d'étude et population.....	2
2.2 Recueil des données.....	2
2.2.1 Recrutement des participants.....	2
2.2.2 Préparation et déroulement des entretiens et focus groupes	6
2.3 Méthode d'analyse.....	7
2.3.1 Découpage en séquences thématiques	7
2.3.2 Catégorisation des séquences thématiques	7
2.3.3 Présentation des résultats.....	10
2.4 Comité d'éthique	11
3 Résultats.....	13
3.1 Prise en charge actuelle des maladies chroniques.....	13
3.1.1 Le groupe des patients.....	13
3.1.2 Le groupe des médecins.....	15
3.1.3 Le groupe du personnel soignant.....	23
3.1.4 Le groupe des pharmaciens	29
3.1.5 Le groupe des assureurs.....	29
3.1.6 Le groupe des institutions de santé publique.....	33
3.1.7 Le groupe des entreprises proposant des programmes de « disease management »	40
3.1.8 Analyse transversale des différents discours	43
3.2 Prise en charge structurée des maladies chroniques.....	47
3.2.1 Le groupe des patients.....	47
3.2.2 Le groupe des médecins.....	49
3.2.3 Le groupe du personnel soignant.....	61
3.2.4 Le groupe des pharmaciens	68
3.2.5 Le groupe des assureurs.....	69
3.2.6 Le groupe des institutions de santé publique.....	74
3.2.7 Le groupe des entreprises proposant des programmes de « disease management »	82
3.2.8 Analyse transversale des différents discours.....	87
4 Discussion et conclusion.....	93
5 Références.....	95

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Liste des entretiens individuels effectués en fonction des cantons	4
Tableau 2 : Résumé des focus groupes effectués	6
Tableau 3 : Résumé des guides d'entretien.....	6
Tableau 4 : Liste des supra-catégories, catégories et sous-catégories thématiques pour les parties prise en charge actuelle et prise en charge structurée des maladies chroniques.....	9
Tableau 5 : Composition des groupes de participants.....	10
Tableau 6 : Opinions des différents groupes de participants sur la qualité de la prise en charge actuelle.....	44
Tableau 7 : Résumé des solutions au manque de collaboration entre professionnels, par groupe de participants	45
Tableau 8 : Barrières aux prises en charge structurées, par groupe de participants.....	89
Tableau 9 : Facilitateurs aux prises en charge structurées, par groupe de participants.....	90
Tableau 10 : Incitatifs aux prises en charge structurées, par groupe de participants.....	91

LISTE DES ABREVIATIONS

FG : Focus groupe

FMH : Fédération des médecins suisses

CMS : Centre médico-social

OFSP : Office fédéral de la santé publique

PDM : programmes de « disease management »

BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive

AVD : Association Vaudoise du Diabète

HMO : Health Maintenance Organization

SSMG : Société Suisse de Médecine Générale

RESUME

Afin de faire face aux problèmes posés par les maladies chroniques, plusieurs pays ont développé des initiatives de prises en charge structurées ou programmes de prévention et prise en charge des maladies chroniques (« chronic disease management » en anglais). L'intérêt de la Suisse pour ces prises en charge est néanmoins récent. Nous avons donc mis en place une étude qualitative visant à connaître l'opinion de divers acteurs du système de santé suisse sur la prise en charge actuelle des maladies chroniques et le développement de prises en charge structurées.

Pour ce faire, nous avons combiné deux méthodes de recueil de données, les entretiens individuels et les focus groupes (entretien de groupe), afin de recueillir les opinions de différents acteurs du système de santé intervenant à un niveau cantonal ou national, en Suisse romande et en Suisse allemande. Ainsi, entre octobre 2009 et juin 2010, nous avons réalisé 33 entretiens individuels semi-structurés avec : la Fédération Suisse des Patients (n = 1), des sociétés suisses de médecine (n = 3), des sociétés cantonales de médecine (n = 3), la Fédération des médecins suisses (n = 2), des cadres infirmiers universitaires (n = 2), des centres médico-sociaux (n = 4), PharmaSuisse (n = 1), des assureurs (n = 4), santésuisse (n = 1), l'Office fédéral de la santé publique (n = 2), des services de santé publique (n = 3), des médecins cantonaux (n = 3), des entreprises proposant des programmes de « disease management » (n=4) ; et 5 focus groupes avec des patients diabétiques (n=1), des médecins généralistes (n=2), des médecins spécialistes (n=1) et des infirmiers (n=1). Les données ont été enregistrées puis retranscrites mot-à-mot, et une analyse de contenu de type thématique a ensuite été réalisée.

Durant la phase d'analyse, nous avons recensé les différents thèmes traités pendant les discussions. Ces thèmes ont ensuite été classés en cinq grandes catégories : « Prise en charge », « Activités spécifiques des professionnels », « Activités spécifiques des patients », « Lois et finances » et « Promotion de la santé-prévention ». Nous avons également répartis les différents acteurs en sept groupes de participants à savoir : les patients, les médecins, le personnel soignant, les pharmaciens, les assureurs, les institutions de santé publique et les entreprises proposant des programmes de « disease management ». Ceci nous a permis de déterminer les thèmes explorés par chacun des sept groupes en fonction des cinq grandes catégories, puis de faire des analyses transversales pour évaluer les points communs aux différents groupes.

Nos analyses ont mis en évidence une certaine similarité entre les thèmes explorés par les sept groupes de participants en ce qui concerne la prise en charge actuelle des maladies chroniques et le développement de prise en charge structurées.

- Dans la catégorie « Prise en charge », les groupes de participants ont décrit une variabilité dans la qualité de la prise en charge actuelle qui dépendrait selon eux de la maladie concernée, de la personnalité et de la motivation des patients et des médecins à s'investir dans le suivi, et des ressources structurelles et professionnelles à disposition dans la région. Les groupes ont souligné le rôle important des centres médico-sociaux et des ligues de la santé dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Ils ont souhaité une prise en charge pluridisciplinaire, adaptée aux besoins des patients et qui prendrait en compte l'aspect psycho-social de la maladie. Dans ce sens, ils se sont montrés favorables à la mise en place de prises en charge structurées, bien que quelques groupes aient exprimé un certain scepticisme quant à la nécessité de ces modèles. Les groupes indiquent finalement que les prises en charge structurées devraient utiliser les ressources existantes pour se développer.
- Dans la catégorie « Activités spécifiques des professionnels », les groupes ont principalement soulevé des problèmes de collaboration entre professionnels et entre structures, qu'ils ont proposé de résoudre notamment par la mise en place d'un dossier médical électronique. Ils ont aussi envisagé les prises en charge structurées, composées d'équipes pluridisciplinaires, comme

une solution à ces problèmes. Les participants ont cependant trouvé nécessaire de bien former les professionnels à ces modèles et de désigner une personne de référence, comme le médecin généraliste, pour coordonner la prise en charge. Sous réserve d'une définition claire des rôles de chacun, plusieurs groupes ont aussi suggéré la possibilité de déléguer des tâches à d'autres professionnels, d'autant plus qu'une pénurie de médecins se profile actuellement. Les participants ont toutefois évoqué des problèmes de motivation des professionnels notamment des médecins généralistes décrits comme probablement réticents à s'investir dans des prises en charge structurées. Il faudrait donc les motiver par la mise en place d'incitatifs.

- Dans la catégorie « Activités spécifiques des patients » les groupes ont souligné l'importance de donner un rôle actif aux patients et de les responsabiliser afin de limiter la « surconsommation médicale ». Ils ont aussi rappelé la nécessité de bien informer les patients non seulement sur la maladie et l'auto-prise en charge, mais aussi sur les diverses possibilités de prises en charge qui s'offrent à eux. Comme pour les professionnels, les participants ont envisagé le manque de motivation des patients à participer à des prises en charge structurées et la difficulté à changer leurs habitudes. Ils ont donc proposé de les motiver par la création d'incitatifs.
- Dans la catégorie « Lois et finances », tous les participants ont mentionné des problèmes politiques tels que le fédéralisme laissant, d'après eux, trop d'autonomie aux cantons pour décider de l'organisation du système de santé. Ils ont aussi indiqué des problèmes de répartition du financement et le manque de financement de la prévention, considérée comme utile pour prévenir les complications des maladies chroniques. Bien que plusieurs groupes aient décrit le système d'assurance-maladie suisse comme de bonne qualité, beaucoup ont dénoncé le manque de vision à long terme des assureurs et les pressions qu'ils font sur les professionnels de la santé et les patients pour les obliger à limiter les coûts. Les participants ont jugé nécessaire la mise en place d'un cadre légal pour le développement de prises en charge structurées mais, compte-tenu des problèmes financiers actuels, ils se sont interrogés sur les personnes qui accepteraient de financer ces modèles. Un financement par les assurances-maladie serait souhaitable, tout en améliorant le système de compensation des risques.
- Dans la catégorie « Promotion de la santé-prévention », les groupes ont souligné le manque de prévention primaire auprès du grand public ainsi que le manque de prévention secondaire aux personnes atteintes de maladies chroniques. Ils ont supposé que des prises en charge structurées pourraient combler ces manques.

Les résultats de cette recherche montrent que malgré leurs rôles et intérêts différents dans le système de santé suisse, les acteurs rencontrés ont identifiés des problèmes similaires dans la prise en charge actuelle des maladies chroniques et ont partagé des opinions communes sur le développement et la mise en place de prises en charge structurées de ces maladies. Ils ont envisagé ces modèles comme une des solutions possibles aux problèmes rencontrés actuellement. Ils ont toutefois décrit plusieurs barrières dans chaque catégorie, faisant référence aux niveaux politique, financier et organisationnel du système de santé ainsi qu'à la motivation des acteurs, à l'encontre du développement de ces prises en charge. Des projets pilotes prouvant leur efficacité devraient être menés pour démontrer leur faisabilité en Suisse, et dépasser ainsi ces multiples barrières.

1 INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, la qualité sous-optimale de leur prise en charge, l'augmentation des coûts de la santé et le manque futur de professionnels de la santé représentent des défis auxquels les systèmes de santé sont confrontés [1, 2]. Afin d'y faire face, plusieurs pays ont développé des prises en charge structurées ou programmes de prévention et prise en charge des maladies chroniques (« chronic disease management ») [3-6]. Alors que différentes formes de ces programmes ont été mises sur pied en Europe [7-13], ce n'est que récemment qu'ils ont suscité un intérêt en Suisse [14-17].

Pour envisager l'implantation et le développement de prises en charge structurées des maladies chroniques dans le système de santé suisse, il est indispensable d'examiner les opinions des différents acteurs du système de santé sur la prise en charge des maladies chroniques et ses potentiels d'amélioration grâce à de tels modèles.

Pour des raisons de simplification, les termes de « prise en charge structurée » seront utilisés dans tout le rapport afin de désigner les programmes de prévention et prise en charge des maladies chroniques ou « chronic disease management ».

1.2 OBJECTIF

L'objectif de cette étude est d'explorer les opinions de différents acteurs du système de santé suisse sur :

1. La prise en charge actuelle des maladies chroniques, les besoins des patients et les moyens envisagés pour améliorer la qualité de la prise en charge.
2. L'acceptabilité et la faisabilité des prises en charge structurées, plus spécifiquement quels éléments/modalités pourraient être envisagés pour ce type de prise en charge en Suisse, quels barrières et facilitateurs sont identifiés au développement de ce type de prise en charge et quels incitatifs pourraient motiver les professionnels ou les patients à y participer.

2 METHODE

2.1 TYPE D'ETUDE ET POPULATION

Afin d'explorer les opinions de divers acteurs du système de santé suisse, la présente étude s'appuie sur des méthodes qualitatives de recueil et d'analyse de données. D'octobre 2009 à juin 2010, nous avons ainsi effectué des entretiens individuels semi-structurés d'une part, et des focus groupes (entretien de groupe) d'autre part. La première méthode consiste à laisser parler librement la personne interviewée sur des thématiques choisies par l'interviewer. Celui-ci dispose d'un guide d'entretien pour orienter la conversation. Ce guide comprend une série de questions ouvertes, posées en fonction des réponses de l'interviewé et dont l'ordre et la formulation peuvent varier [18]. La seconde méthode consiste en des « discussions collectives libres qui explorent une question particulière ou un ensemble de questions » (p.221[19]). Les focus groupes (FG) sont généralement constitués de 4 à 12 personnes ainsi que d'un modérateur qui peut disposer d'un guide d'entretien pour l'aider à focaliser la discussion sur les thèmes de la recherche. Ces deux méthodes permettent d'obtenir des opinions détaillées, argumentées et co-construites grâce à la situation d'interaction.

Nous avons ainsi recueilli 33 entretiens individuels :

- Vingt-cinq entretiens ont été réalisés en français, en Suisse romande et en Suisse allemande^a.
- Huit entretiens ont été réalisés en suisse allemand, en Suisse allemande, puis traduit en français.

Nous avons également organisé cinq focus groupes :

- Quatre focus groupes ont été réalisés en français en Suisse romande :
 - Un FG avec des médecins généralistes
 - Un FG avec des médecins spécialistes
 - Un FG avec des infirmiers(ères)
 - Un FG avec des patients diabétiques
- Un focus groupe a été réalisé avec des médecins généralistes en suisse-allemand, puis traduit en français.

2.2 RECUEIL DES DONNEES

2.2.1 Recrutement des participants

Afin de répondre aux objectifs de la recherche, nous avons échantillonné les participants de manière ciblée (« purposive sampling »). Nous les avons ainsi sélectionnés selon leurs connaissances et expériences de notre objet de recherche et avons utilisé la stratégie de l'échantillon à variation maximum (« maximum variation sampling ») afin de repérer les informations centrales et communes à des groupes hétérogènes de participants [20].

^a Un entretien a été réalisé en anglais.

2.2.1.1 Entretiens individuels

Pour les entretiens individuels, nous avons, lors de la rédaction du protocole de recherche, établi une liste des différents groupes, institutions ou sociétés que nous souhaitions interviewer. Il s'agissait de :

- responsables/représentants d'organisations de patients et d'associations de patients
- membres de sociétés suisses de médecine (interne, générale, endocrinologie-diabétologie ; pneumologie ; cardiologie)
- membres des comités des sociétés cantonales de médecins
- membres du comité central de la Fédération des médecins suisses (FMH)
- personnel cadre infirmier universitaire
- responsables d'associations d'aide et de soins à domicile (telles que les centres médico-sociaux, CMS)
- membres des sociétés de pharmacie
- représentants de l'Office fédéral de santé publique (OFSP) s'occupant des problématiques liées au « disease management », aux maladies chroniques ou aux professionnels de santé
- conseillers d'état à la santé de différents cantons
- assureurs
- responsables d'entreprises proposant des programmes de « disease management » (PDM) telles que des réseaux de médecin

Pour les organisations cantonales, nous avons arbitrairement considéré celles des cantons de Genève, Valais et Vaud pour la Suisse romande^b, et les cantons de Bâle et Zurich pour la Suisse allemande, considérant ces cantons comme suffisamment grands pour mêler milieux rural et urbain. Une série d'entretiens s'est également faite à un niveau national (OFSP, FMH, etc.) Chacun des groupes cités ci-dessus a été contacté par courrier et par téléphone afin d'obtenir le nom d'une personne-clé, apte à pouvoir discuter de notre problématique de recherche. Après avoir obtenu le nom d'une personne pour chacun des groupes, nous l'avons directement contactée afin de connaître son intérêt à participer à notre recherche, et de convenir d'un éventuel rendez-vous pour un entretien. En cas de non-intérêt, nous avons invité cette personne à nous fournir le nom d'un autre contact. Enfin, quelques participants ont été recrutés sur la base de contacts personnels. Au final, nous avons conduits 33 entretiens individuels.

Le tableau 1 indique les entretiens individuels effectués en fonction des cantons.

^b Le canton du Jura avait également été choisi et un entretien y avait été réalisé. Nous avons cependant préféré l'exclure des données, d'une part parce que celui-ci avait été fait avec une personne ayant peu de connaissances de notre domaine d'étude, d'autre part car nous n'avons pas pu obtenir d'autres entretiens dans ce canton.

Tableau 1 : Liste des entretiens individuels effectués en fonction des cantons

	National	Bâle Ville	Genève	Valais	Vaud	Zurich	Total
Fédération Suisse des Patients	1						1
Sociétés Suisse de médecine	3						3
Sociétés cantonales de médecine				1	1	1	3
Fédération des médecins suisses	2						2
Cadres infirmiers universitaires	2						2
Centres médico-sociaux		1		1	1	1	4
PharmaSuisse	1						1
Assureurs	4						4
Santé Suisse	1						1
Office fédéral de la santé publique	2						2
Service de santé publique		1		1	1		3
Médecins cantonaux		1	1			1	3
Responsables d'entreprises proposant des programmes de « disease management »	2		1			1	4
Nombre d'entretiens	18	3	2	3	3	4	33

2.2.1.2 Focus groupes

Nous avons réalisé deux types de FG, l'un avec des patients atteints de maladies chroniques, le second avec des professionnels de la santé. Nous avons choisi de réaliser ces FGs dans des cantons mélangeant milieu rural et urbain et avons donc sélectionné le canton de Vaud pour la Romandie et ceux de Bâle-Ville et Bâle-Campagne pour la Suisse allemande.

Pour les FGs patients, nous avons initialement prévu d'organiser en Suisse romande et en Suisse allemande, un FG avec :

- Des patients diabétiques
- Des patients souffrant d'insuffisance cardiaque
- Des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Le FG avec des patients diabétiques de Suisse romande a pu être organisé avec l'aide de l'Association Vaudoise du Diabète, qui a transféré une lettre d'information ainsi qu'un coupon-réponse aux 200 membres qui possédaient une adresse e-mail. Nous avons ainsi obtenu une liste de 24 participants potentiels, auxquels nous avons proposé une date en fonction des disponibilités mentionnées dans le coupon. Un nombre suffisant de patients a pu être réuni sur trois dates différentes. Nous avons fait varier le lieu de résidence (rural/urbain), le type de diabète, puis l'âge et le sexe afin de choisir une date regroupant l'échantillon le plus varié. Après confirmation de la date, dix personnes souffrant de diabète ont fait partie de ce FG.

Etant donné que nous n'avons pas reçu l'aide de l'Association Bâloise du Diabète pour l'organisation d'un FG de personnes souffrant de diabète dans le canton de Bâle, nous avons dû renoncer à ce focus groupe.

Pour les FG avec des patients souffrant d'insuffisance cardiaque et de BPCO, nous avons sollicité l'aide de la Fondation Suisse de Cardiologie (Swissheart) et de la Ligue pulmonaire. N'étant pas en contact direct avec les patients, ces ligues nous ont donné le nom de professionnels de Suisse romande faisant partie de leurs groupes de travail et étant susceptibles de pouvoir nous aider à recruter des patients. Le groupement des cardiologues et celui des pneumologues vaudois ont transmis une demande à leurs membres respectifs dans ce sens. Il s'agissait pour les professionnels de diffuser notre

demande (lettre d'information et coupon-réponse) auprès de certains de leurs patients avec des maladies de sévérités différentes et diagnostiquées depuis plus d'une année (stades de Gold 2 à 4 pour les patients atteints de BPCO, stades NYHA 2 à 4 pour les patients cardiaques, ces derniers ne devant être ni greffés, ni en attente d'une greffe). Peu de professionnels ont cependant accepté de nous aider dans ce recrutement. Afin de les motiver davantage, nous avons été présenter notre recherche lors de l'assemblée générale du groupement des cardiologues vaudois et avons contacté par téléphone plusieurs pneumologues. Quelques professionnels des deux spécialités ont finalement accepté de nous aider au recrutement des patients. Ils n'ont néanmoins pu transmettre notre demande qu'à un petit nombre de patients. Le nombre de patients atteints de BPCO et d'insuffisance cardiaque qui nous ont ensuite contactés était donc trop faible pour organiser un groupe de discussion. Au vu de la difficulté à organiser ces deux FGs en Suisse romande, nous avons d'emblée renoncé à faire ces FGs en Suisse allemande, nos liens avec les professionnels étant aussi plus faibles qu'en Suisse romande.

Pour les FGs professionnels, nous avons initialement prévu d'organiser en Suisse romande et en Suisse allemande, un FG de :

- Médecins généralistes-internistes
- Médecins spécialistes (constitués d'endocrino-diabétologues, de cardiologues et de pneumologues)
- Infirmiers (ères)

Ces trois FGs ont pu s'organiser en Suisse romande, mais seul celui avec des médecins généralistes-internistes a pu se faire en Suisse allemande. Le recrutement des participants s'est fait avec l'aide des groupements de professionnels.

Nous avons sollicité l'aide des Instituts universitaires de médecine générale de Lausanne et de Bâle, qui nous ont fourni une liste de médecins à contacter pour constituer nos FGs de médecins généralistes-internistes. Pour la Suisse romande, nous avons ainsi contacté 148 médecins par mail, en leur envoyant une lettre d'information ainsi qu'un coupon réponse. Vingt participants potentiels se sont annoncés. Nous avons ensuite proposé des dates en fonction de leurs disponibilités et la date regroupant le plus de participants a été retenue. Neuf médecins généralistes étaient réunis sur une même date, trois se sont excusés de ne pouvoir venir, six étaient donc présents au final. Pour la Suisse allemande, 203 médecins généralistes ont été contactés et 17 ont répondu favorablement. Huit personnes ont pu être réunies sur une même date, cinq ont finalement constitué le FG.

Les groupements des cardiologues et des pneumologues vaudois ont diffusé notre demande auprès de leurs membres afin d'organiser un FG avec des médecins spécialistes du canton de Vaud. Etant donné le nombre restreint de diabétologues dans le canton, nous les avons identifiés par le biais de l'annuaire téléphonique. Un nombre insuffisant de médecins spécialistes ayant répondu à notre demande, des contacts personnels ont aidé à compléter le nombre de participants à ce FG. Douze spécialistes ont accepté de participer à la recherche et six ont finalement pu être réunis à une même date pour un FG. Il s'agissait de trois cardiologues, deux endocrino-diabétologues et d'un pneumologue.

Pour la constitution d'un FG infirmier en Suisse romande, l'antenne vaudoise de l'Association suisse des infirmières et infirmiers a transmis notre demande à ses membres. Dix-huit participants potentiels nous ont contactés et huit d'entre eux ont pu être réunis sur deux dates différentes. Afin de sélectionner une des deux dates, nous avons fait varier plusieurs caractéristiques telles que le lieu d'activité, les autres activités exercées (enseignement, etc.) et l'âge. Nous avons ensuite retenu la date présentant l'échantillon le plus varié. Après confirmation de cette date, six infirmiers (ères) ont finalement pris part au FG.

Le tableau 2 ci-après résume les différents FGs effectués.

Tableau 2 : Résumé des focus groupes effectués

Types de FG	Constitution des FGs	Suisse romande	Suisse allemande
		Nb de participants	Nb de participants
FG patients	Patients diabétiques	10	-
	Médecins généralistes-internistes	6	5
FGs professionnels	Médecins spécialistes	6	-
	Infirmier(e)s	6	-

-FGs non conduits

2.2.2 Préparation et déroulement des entretiens et focus groupes

Les entretiens individuels et les FGs ont d'abord été effectués, par nos soins, en Suisse romande. Pour des questions de langue, nous avons décidé de faire appel à un chercheur auxiliaire bilingue pour réaliser les entretiens et FGs en Suisse allemande et pour les traduire en français, afin que nous puissions analyser les données romandes et suisses-allemandes en même temps. Toutefois, malgré nos recherches, il ne nous a pas été possible de trouver une personne acceptant de prendre en charge toutes ces étapes, nous avons donc fait appel à une entreprise externe. Tous les entretiens et FGs ont été enregistrés en audio. Les personnes chargées de les conduire ont donc garanti, au début de ces discussions, la confidentialité et l'anonymat des données. Elles ont également précisé le contexte de la recherche et les conditions des discussions.

Afin de conduire les entretiens et les FGs de manière systématique, un guide d'entretien a été élaboré selon les objectifs de la recherche. Pour s'assurer de sa pertinence, nous l'avons testé en organisant un FG factice avec des médecins travaillant au CHUV et dans le canton de Vaud. Nous avons choisi de tester notre guide sur un FG plutôt que lors d'un entretien individuel d'une part, pour évaluer la pertinence de nos questions sur plusieurs personnes en même temps, d'autre part parce que le guide pour les FGs était plus détaillé car il comprenait une vignette clinique (cf. : Résumé des guides d'entretien tableau 3 ci-dessous). Afin d'affiner notre guide, nous avons ensuite choisi d'organiser d'abord deux FGs, celui des médecins généralistes et celui des patients diabétiques, avant de commencer les entretiens individuels. Le tableau ci-dessous résume les thèmes abordés dans le guide.

Tableau 3 : Résumé des guides d'entretien

		Entretiens individuels	Focus groupes
Thèmes explorés	Prise en charge actuelle	<ul style="list-style-type: none"> Expérience et qualité perçue de la prise en charge actuelle des maladies chroniques en Suisse Moyens envisagés pour améliorer la qualité de la prise en charge et avis sur les moyens existants Besoins des patients dans la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> Présentation d'une vignette avec le cas d'un patient au bénéfice d'une prise en charge structurée
	Prise en charge structurée	<ul style="list-style-type: none"> Présentation et explication d'un schéma montrant l'adaptation de la prise en charge en fonction de la sévérité de la maladie (adapté du triangle de Kaiser) Opinions sur les prises en charge structurées Barrières et facilitateurs à la mise en oeuvre de ce type de prise en charge en Suisse Incitatifs envisagés pour motiver patients et professionnels à participer à ce type de prise en charge Opinions sur les acteurs à inclure dans ce type de prise en charge 	

2.2.2.1 Entretiens individuels

Tous les entretiens individuels ont été réalisés en face à face durant 1h environ et se sont généralement déroulés sur le lieu de travail des interviewés. Quelques-uns ont pu être organisés sur le lieu de travail des interviewers. Une même personne (SL) s'est chargée de la conduite des 25 entretiens en français. L'entreprise externe que nous avons mandatée a réalisé et retranscrit les huit entretiens en suisse allemand, puis elle a effectué les traductions en français de ces entretiens.

2.2.2.2 Focus groupes

Le FG de patients diabétiques ainsi que les trois FGs professionnels de Suisse romande ont été conduits par la même personne (SL) à l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive de Lausanne. L'entreprise externe mandatée pour les entretiens individuels s'est chargée de l'organisation et de la conduite du FG professionnel en Suisse allemande.

Chaque FG durait environ 2h. A la fin de chaque groupe ou durant celui-ci selon l'horaire, nous avons offert aux participants une collation en guise de remerciement pour leur participation et leur disponibilité.

2.3 METHODE D'ANALYSE

Sur la base des enregistrements, nous avons retranscrit chaque focus groupe et entretien mot-à-mot. Nous avons ensuite codé ces retranscriptions selon une méthode d'analyse reprise d'un projet antérieur [21] que nous décrivons brièvement ci-dessous.

2.3.1 Découpage en séquences thématiques

Cette recherche étant exploratoire, nous avons adopté une démarche inductive afin d'identifier, dans notre corpus, les opinions exprimées par les participants. Ainsi, nous avons créé nos catégories d'analyse au fur et à mesure du codage.

Dans ce but, nous nous sommes inspirés de l'analyse thématique, méthode utilisée en analyse de contenu, qui permet de fractionner le corpus en plusieurs thèmes susceptibles de se reproduire. L'analyse thématique nous a permis de découvrir les thèmes principaux que les participants aux focus groupes et entretiens ont amenés d'une part, et de réduire largement le contenu de nos données tout en en gardant les éléments essentiels d'autre part (4). Nous avons ainsi identifié tous les thèmes invoqués par les participants pour décrire leurs opinions sur la prise en charge actuelle des maladies chroniques et sur les prises en charge structurées.

Le thème pouvant être défini comme « le champ autour duquel s'articule un ensemble de répliques ou d'énoncés » (5), ce sont ces ensembles de répliques que nous avons repérés et que nous désignerons sous le terme de *séquence thématique*. Nous avons ainsi divisé chaque focus groupe et entretien en séquences dont nous avons résumé le contenu en quelques mots. L'intitulé de ces séquences est suffisamment détaillé pour comprendre le thème traité, sans dénaturer les propos des locuteurs. Ce procédé nous a permis d'obtenir un découpage de notre corpus en séquences thématiques. Les séquences thématiques établies par la responsable de recherche (SL) ont fait l'objet d'une relecture par la responsable du projet (IPB).

2.3.2 Catégorisation des séquences thématiques

Le choix de l'analyse thématique a rendu possible la catégorisation des différents thèmes explorés par les participants. En effet, les ressemblances de certaines séquences thématiques nous ont permis de définir une série de catégories thématiques, parfois divisées en sous-catégories, dans lesquelles nous avons classé les séquences thématiques. Ces catégories sont identiques à tout le corpus, afin de nous

permettre une analyse transversale des données et d'identifier des thèmes communs aux FGs et entretiens.

Etant donné que les catégories thématiques présentent des liens entre elles, nous les avons regroupées dans des pôles plus larges nommés supra-catégories afin d'avoir une vision globale du corpus. Nous avons ainsi créé et défini six supra-catégories en fonction des ressemblances entre catégories thématiques, décrites ci-dessous et résumées dans le Tableau 4.

- a) « Prise en charge »: cette supra-catégorie inclut toutes les catégories thématiques renvoyant à la prise en charge globale du patient et dépendant de plusieurs acteurs et structures du système de santé (c'est-à-dire non-attribuable à l'activité d'un seul acteur en particulier.) Elle englobe des catégories comme la qualité de la prise en charge, le suivi, ainsi que les structures de prise en charge et les différences entre pays ou régions de Suisse.
- b) « Activités spécifiques des professionnels »: Cette supra-catégorie inclut des catégories thématiques comme le rôle des professionnels, le travail en réseau ou la communication/collaboration entre professionnels. Afin d'étayer la discussion, notre guide d'entretien contenait des questions sur certains aspects liés aux activités des professionnels, tels que le travail en équipe, quand ceux-ci n'étaient pas abordés spontanément.
- c) « Activités spécifiques des patients »: cette supra-catégorie rassemble les catégories thématiques directement liées au patient, telles que son rôle dans la prise en charge ou sa motivation. Nous avons choisi d'y inclure les catégories traitant de l'information au patient ou de l'éducation thérapeutique, celles-ci étant souvent liées, dans les discussions, aux catégories sur la motivation des patients.
- d) « Lois et finances »: cette supra-catégorie réunit les catégories thématiques traitant des politiques de santé mais également des systèmes de financement et des assureurs.
- e) « Promotion de la santé-prévention »: Cette supra-catégorie regroupe les catégories thématiques renvoyant à la promotion de la santé, aux campagnes d'information sur les maladies et à la prévention des maladies chroniques et de leurs complications.

Afin d'évaluer en parallèle les opinions des participants sur la prise en charge actuelle des maladies chroniques mais également sur les prises en charge structurées, nous avons catégorisé nos séquences en séparant celles qui référaient à la première partie de celles qui référaient à la seconde. Ainsi, les supra-catégories concernent tantôt la prise en charge actuelle, tantôt les prises en charge structurées. Par exemple, la catégorie thématique référant à la qualité de la prise en charge et classée dans la supra-catégorie « Prise en charge » contient des séquences thématiques pouvant décrire d'une part la qualité de la prise en charge actuelle des maladies chroniques et d'autre part la qualité de la prise en charge telle qu'elle est perçue lorsque des prises en charge structurées sont implantées. Ces modèles n'existant que peu en Suisse, les participants ont le plus souvent « imaginé » quelle serait la qualité de la prise en charge si ces modèles venaient à être mis en place.

Le tableau 4 ci-après résume les catégorisations décrites précédemment. Il décrit, en ligne, les supra-catégories, catégories thématiques et sous-catégories définies pour la partie prise en charge actuelle et la partie prise en charge structurée (en colonne). Les catégorisations communes aux deux parties sont indiquées en gris.

Tableau 4 : Liste des supra-catégories, catégories et sous-catégories thématiques pour les parties prise en charge actuelle et prise en charge structurée des maladies chroniques

Type de catégorie	Prise en charge actuelle	Prise en charge structurée
SUPRA-CATEGORIE	PRISE EN CHARGE	
Catégorie thématique <i>Sous-catégories thématiques</i>	Qualité de la prise en charge <i>Aspects positifs</i> <i>Aspects négatifs</i> <i>Aspects relatifs</i>	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Suivi Structures <i>Génériques</i> <i>Associations/ ligues</i> <i>Centres médico-sociaux</i> <i>Réseaux</i>	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	<i>Centre de télémédecine</i> <i>Entreprise proposant des programmes de prise en charge structurée</i>	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Comparaison entre cantons/régions/pays	
Catégorie thématique <i>Sous-catégories thématiques</i>	Programmes existants <i>génériques</i> <i>spécifiques</i>	
	Programmes envisagés <i>génériques</i> <i>spécifiques</i>	
SUPRA-CATEGORIE	ACTIVITES SPECIFIQUES DES PROFESSIONNELS	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Rôle Formation Difficultés Collaboration <i>Qualité</i> <i>Outils</i>	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Médecine fondée sur les preuves	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Conditions de participation <i>Liberté</i> <i>Obligation</i> Opinions/attitudes	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Incitatifs <i>De qualité</i> <i>Financiers</i>	
SUPRA-CATEGORIE	ACTIVITES SPECIFIQUES DES PATIENTS	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Rôle Responsabilisation Difficultés Besoins et attentes	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Conditions de participation <i>Liberté</i> <i>Obligation</i> Opinions/attitudes	
Catégories thématiques <i>Sous-catégories thématiques</i>	Incitatifs <i>De qualité</i> <i>Financiers</i>	
SUPRA-CATEGORIE	LOIS ET FINANCES	
Catégorie thématique <i>Sous-catégories thématiques</i>	Cadre légal <i>Génériques</i> <i>Financement</i> <i>Remboursement</i>	
Catégorie thématique <i>Sous-catégories thématiques</i>	Assurances <i>Fonctionnement</i> <i>Pressions</i> <i>Difficultés</i>	
Catégorie thématique	<i>Opinions/attitudes</i> <i>Incitatifs</i>	
Catégorie thématique	Coûts de la santé	
SUPRA-CATEGORIE	PROMOTION DE LA SANTE-PREVENTION	
Catégories thématiques	Promotion Prévention Dépistage Education Information	

Les zones en gris sont communes aux deux parties (prise en charge actuelle et prises en charge structurées).

2.3.3 Présentation des résultats

2.3.3.1 Groupes de participants

Afin de faciliter l'analyse de données, nous avons réuni les entretiens individuels et les focus groupes par groupes de participants. Sept groupes, parfois divisés en sous-groupes (cf. Tableau 5) ont ainsi été constitués.

Tableau 5 : Composition des groupes de participants

Groupe de participants	Sous-groupe	Entretiens individuels		FG	
			Nb		Nb
Patients	Patients diabétiques			Patients diabétiques romands	1
	Fédération Suisse des Patients	Fédération Suisse des Patients	1		
Médecins	Médecins généralistes-internistes*	Société Suisse de Médecine Générale, Société Vaudoise de Médecine, Société Médicale du Valais, Société des médecins du canton de Zurich	4	Médecins généralistes-internistes romands et suisses- allemands	2
	Médecins spécialistes	Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie, Société Suisse de Pneumologie	2	Médecins spécialistes romands	1
	Fédération des médecins suisses	Comité central	2		
Personnel soignant	Infirmiers	Cadres infirmiers universitaires	2	Infirmiers romands	1
	Centre médico-sociaux*	Organisme médico-social vaudois, Centre médico-sociaux du canton de Bâle-Ville, du Valais et de Zurich	4		
Pharmaciens		PharmaSuisse	1		
Assureurs		Assureurs et santésuisse	5		
Institutions de santé publique	Office fédéral de la santé publique	Section « assurance-maladie et accidents », Section « prestations médicales »	2		
	Services de santé publique*	Services de santé publique des cantons de Bâle-Ville, Valais et Vaud; Médecin cantonal de Bâle-Ville, Genève et de Zurich	6		
Entreprises proposant des programmes de « disease management »		Entreprises proposant des programmes de « disease management »	4		

*Dans un souci de confidentialité, les cantons sont remplacés par un chiffre dans les résultats.

Nous présentons nos résultats par groupes et sous-groupes de participants en tenant compte des supra-catégories.

2.3.3.2 Prise en charge actuelle et prise en charge structurée des maladies chroniques

Nous présentons nos résultats en séparant ceux qui concernent la prise en charge actuelle des maladies chroniques, correspondant aux réponses des participants lors de la première partie de l'entretien, de ceux qui traitent des prises en charge structurées et qui correspondent aux réponses des participants lors de la deuxième partie de l'entretien^c (cf. Tableau 3). Chacune des deux parties contient les résultats par groupes de participants en fonction des supra-catégories. Nous précisons toutefois que tous les acteurs rencontrés n'ont pas nécessairement traité des mêmes thèmes. Toutes les supra-catégories n'apparaissent donc pas dans tous les entretiens.

^c Certains participants ont, dès le début de l'entretien, évoqué des prises en charge structurées. Dans ce cas, leurs réponses ont été directement classées dans la deuxième partie concernant les prises en charge structurées, la première, sur la prise en charge actuelle, ayant été dans ces cas moins exploitée.

2.3.3.3 Opinions communes et individuelles

Les données ont été analysées de manière à faire ressortir les opinions communes à chaque groupe ou sous-groupe, par supra-catégories et par parties. Sont considérées comme « communes » les opinions apparaissant au moins deux fois dans le discours de deux participants différents, sauf cas particuliers^d. Selon leurs rôles dans le système de santé, les participants d'un même groupe ou sous-groupe partagent beaucoup ou très peu de points communs. Afin de ne pas perdre d'informations, nous avons aussi relevé les opinions individuelles, particulières à un entretien ou à un FG, c.à.d. les aspects non-repris dans les autres entretiens ou FG constituant le même groupe ou sous-groupe. Il peut s'agir d'un nouveau thème non exploité par d'autres, ou d'un avis donné sur un thème exploité par plusieurs participants. Ceci nous permet d'identifier, par exemple, l'opinion d'un participant sur un thème commun qui aurait fait débat au sein du groupe ou du sous-groupe. Ainsi, si le thème des incitatifs financiers a fait débat dans les « opinions communes », les informations contenues dans les « opinions individuelles » permettent de déterminer quel participant est en faveur d'incitatifs financiers et quel participant est contre de tels incitatifs.

Nous avons aussi tenu compte du mode d'expression des participants et avons souligné si les opinions exprimées relevaient d'un constat, d'un besoin ou d'une solution. Un même thème peut en effet être traité de manière différente par les participants. Ainsi, ils peuvent effectuer un constat sur un thème particulier (par exemple, indiquer un manque d'information au grand public), puis reprendre ce thème pour exprimer un besoin (par exemple, montrer la nécessité de mieux informer le grand public) ou proposer une solution (par exemple, en imaginant des campagnes d'information).

2.3.3.4 Analyse transversale

A la fin de chacune des deux parties (prise en charge actuelle et prise en charge structurée), nous proposons une analyse transversale des discours des participants. L'accent n'est plus mis sur la spécificité des groupes mais sur le contenu de leurs discussions. Il s'agit donc de repérer les thèmes communs à tous les groupes. Pour ce faire, nous nous sommes basées sur les parties « opinions communes » de chaque groupe (ou sur les opinions des sous-groupes en cas de manque d'opinions communes) et avons repéré les idées apparaissant au moins deux fois dans deux groupes distincts. Ces idées ont ensuite été reprises et mises en lien avec d'autres évoquées dans la même supra-catégorie.

2.4 COMITE D'ETHIQUE

La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain a donné son accord pour l'ensemble de cette étude qualitative (Protocole 160/09).

Durant celle-ci, nous avons traité l'information et le consentement de la manière suivante :

- Lors du contact initial (par mail ou par téléphone), la responsable de recherche a expliqué le thème général de l'étude. Elle a également indiqué les investigateurs principaux et l'institution (IUMSP) à laquelle ils étaient rattachés. Un consentement oral de principe a été demandé.
- Ce premier contact a été suivi d'un courrier contenant une feuille d'information ainsi qu'une feuille de consentement pour les patients, qu'ils ont signée avant le début de l'entretien. Les professionnels ont reçu une attestation de participation avec, pour les médecins, des points de formation continue décernés par Santé publique Suisse, et la Société Suisse de Médecine Générale pour les médecins généralistes-internistes.

^d Tel l'entretien avec pharmaSuisse, seul représentant des pharmaciens, ou les entretiens trop différents pour faire l'objet d'opinions communes comme ceux faits avec des membres de l'OFSP.

Les investigateurs de cette étude sont astreints au devoir de confidentialité. Ils ont traité les données de manière anonyme et ont d'ailleurs garanti la confidentialité et l'anonymat des données aux participants de l'étude. Les résultats ne sont présentés que sous forme agrégée et resteront confidentiels. Le nom de certains groupes de participants, par exemple ceux intervenant à un niveau cantonal, a été anonymisé avec un numéro dans le texte, afin d'éviter toute identification par des tiers.

3 RESULTATS

Il nous semble important de rappeler que le recueil des données a eu lieu entre octobre 2009 et juin 2010. Les opinions rapportées ici contiennent donc des informations valables à cette période. Ainsi, certaines informations, telles que des discussions politiques ou des projets, peuvent ne plus être d'actualité ou avoir été modifiées depuis.

3.1 PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES MALADIES CHRONIQUES

3.1.1 Le groupe des patients

3.1.1.1 Les patients diabétiques

Supra-catégorie « Prise en charge »

Nos analyses montrent une variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge. En effet, elle est parfois décrite comme étant satisfaisante, et parfois comme étant suboptimale. Ainsi, certains patients indiquent que la prise en charge du diabète est de bonne qualité et qu'elle s'est considérablement améliorée ces dernières années, notamment grâce à un diagnostic plus rapide et des tests plus faciles à effectuer. Le CHUV est cité comme un lieu de bonne prise en charge malgré le changement fréquent de médecins. L'Association Vaudoise du Diabète (AVD) est un autre lieu cité par les patients, qui apprécient la consultation gratuite avec un infirmier en diabétologie que l'association propose chaque année à ses membres. A l'inverse, d'autres patients considèrent la prise en charge comme étant de mauvaise qualité, avec un manque de contrôles réguliers. Afin d'améliorer la qualité de la prise en charge, plusieurs patients expriment le besoin d'avoir de tels contrôles. La possibilité d'un suivi personnalisé, notamment pour les personnes n'ayant pas accepté leur maladie, est également suggérée. Ce suivi pourrait être fait par un « coach diabétique » ou par un infirmier à domicile, mandaté par exemple par l'AVD.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les patients constatent une différence de prise en charge entre les médecins généralistes et les diabétologues, mais aussi au sein des médecins diabétologues. Ne comprenant pas ces différences de prise en charge, ils s'interrogent sur l'existence de recommandations auxquelles les médecins devraient se référer lorsqu'ils suivent des patients diabétiques. Ils souhaiteraient que les médecins généralistes reconnaissent les limites de leurs compétences et n'hésitent pas à référer les patients à un médecin spécialiste. Les patients envisagent aussi la possibilité d'une délégation de certaines tâches par le médecin à d'autres professionnels tels que l'infirmier spécialisé en diabétologie ou le diététicien. En plus des problèmes de prise en charge en ambulatoire, les patients évoquent des problèmes de transmission d'information et de changement de médication en cas d'hospitalisation. Ils soulignent donc la nécessité d'une centralisation de leurs données médicales permettant l'échange d'informations entre professionnels et évitant au patient de devoir répéter les détails de sa situation. Les médecins traitants seraient ainsi informés des éventuels changements de médication ; médication qui pourrait ensuite être contrôlée par le pharmacien. Le problème de la protection des données est cependant perçu comme une barrière à cette centralisation.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les patients décrivent le rôle actif que les patients peuvent avoir dans leur prise en charge, en changeant de médecin s'ils ne sont pas satisfaits ou lorsque leur généraliste ne les réfère pas à un spécialiste. En ce qui concerne l'auto-prise en charge, les patients montrent qu'il existe un nombre suffisant de cours, utiles en prévention des complications du diabète. Ils regrettent cependant le manque de participation à ces cours et constatent que les jeunes diabétiques sont moins bien informés sur la maladie et sa gestion. Certains patients suggèrent alors la possibilité d'obliger les personnes nouvellement diagnostiquées à participer à des cours (inscription automatique par le médecin ou obligation faite par l'assurance) pour pallier le manque d'informations et la mauvaise auto-prise en charge de certains diabétiques. D'autres patients sont, à l'inverse, contre une telle obligation et évoquent la part de responsabilité qu'ils ont dans la prise en charge ; ce serait à eux de choisir s'ils veulent ou non participer à un cours. Il est intéressant de noter que les patients ont aussi souvent mis l'accent sur les difficultés rencontrées par les diabétiques ayant une activité professionnelle. Ils évoquent tout d'abord des problèmes avec leur entourage professionnel qui, faute d'être bien informé sur la maladie, peut se montrer incompréhensif, ce qui oblige les patients à devoir expliquer leur comportement, les crises qu'ils peuvent avoir, etc. Ils insistent ensuite sur les difficultés à concilier leur emploi et l'auto-prise en charge. Ils seraient donc en faveur d'aménagements du temps de travail avec, par exemple, l'organisation de cours de sport durant la journée. Un suivi personnalisé pourrait également être mis en place le soir. De même, pour limiter les absences au travail, les patients proposent des journées annuelles de contrôle, qui leur permettraient d'effectuer tous leurs contrôles en une seule fois. Enfin, des cours sur la maladie pourraient être mis sur des supports audiovisuels tels que des DVD, pour continuer à informer les personnes diabétiques sans les obliger à prendre congé pour suivre des cours.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La qualité de la prise en charge semble être entachée par des problèmes avec les assurances-maladie. D'une part, il y aurait des problèmes de remboursement des cours d'éducation thérapeutique, et d'autre part des pressions faites aux médecins pour limiter les tests et justifier ceux prescrits. De plus, les patients rencontrent des difficultés lorsqu'ils souhaitent changer d'assurance complémentaire. Ils aimeraient que les assureurs comprennent les avantages financiers à long terme de la prévention et d'une aide à l'auto-prise en charge. Une assurance complémentaire pour diabétique pourrait aussi être envisagée en cas de bonne auto-prise en charge.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Les patients rencontrés constatent un manque d'information et de prévention du diabète auprès du grand public. Ils considèrent aussi que le dépistage de cette maladie est tardif en Suisse. Ils proposent donc des dépistages systématiques, lors du service militaire par exemple, ou à tous les plus de 40 ans.

3.1.1.2 La Fédération Suisse des Patients

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne rencontrée décrit une prise en charge hétéroclite des maladies chroniques en Suisse, avec un manque de cohérence. Elle indique ainsi une inégalité d'accès aux soins et une inadéquation des traitements, ce qui a un impact sur la qualité de la prise en charge et sur les coûts de la santé. Il y aurait une variabilité dans la qualité de la prise en charge selon les maladies, les professionnels et les structures, ainsi que selon le lieu de résidence.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée décrit le problème de la féminisation des professions médicales, qui perdraient ainsi en reconnaissance et en prestige social. Elle décrit également des problèmes de collaboration plus marqués en Suisse romande, contrairement en Suisse allemande où des projets de Health Maintenance Organization (HMO) ou de médecine intégrée se développent. Dans ce sens, elle note l'importance de

la formation des médecins au travail en équipe. Elle cite aussi l'exemple positif des cabinets de groupe permettant au médecin de se remettre en question, d'avoir des ressources à disposition en cas de doutes et d'améliorer la qualité et l'adéquation des traitements grâce à un travail d'équipe. Ces cabinets sont constitués de plusieurs médecins et infirmiers, utilisant un dossier commun. La personne interviewée serait donc favorable à un dossier électronique commun du patient pour autant qu'il ne soit pas mis à disposition des assurances, afin d'éviter un pilotage du système reposant sur des considérations économiques. Le dossier commun faciliterait le transfert des patients d'un professionnel à l'autre. La personne estime en effet que médecins et infirmiers partagent 50% d'actes en commun, ce qui forcerait à réfléchir sur les rôles respectifs de chacun. Elle évoque également le problème de la pénurie de personnel avec celui des sélections d'étudiants en faculté de médecine, ce qui ne répondrait pas aux besoins effectifs du système, tant en Suisse romande qu'en Suisse allemande. Il serait donc nécessaire d'ouvrir davantage ces cursus afin de renforcer la médecine de premier recours. La personne considère cependant que la levée du numéris clausus ne suffira pas à combler la pénurie de personnel.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La variabilité de la qualité de la prise en charge serait essentiellement due à des problèmes de pilotage du système, d'une part par les cantons, et d'autre part par les assureurs maladies. En effet, les conditions politiques et économiques nationales laisseraient une grande marge de manœuvre aux cantons. De plus, les dispositions de la LAMal sur le financement des soins partiellement assumé par les cantons, donneraient encore plus de liberté aux assureurs dans la prise en charge des maladies. Ceci pourrait expliquer les différences cantonales de prise en charge. La prise en charge des maladies chroniques serait donc actuellement insatisfaisante. La personne rencontrée estime que la Suisse aurait un meilleur pilotage de son système de santé si la Confédération pouvait coordonner les actions des cantons, en leur laissant toutefois la responsabilité de s'adapter aux besoins et à la culture des personnes qui y résident. Elle cite ainsi l'exemple de la démence, pour laquelle une demande a été faite à la Confédération de prendre ses responsabilités en mettant les cantons, les communes et les associations privées autour d'une table et en définissant les tâches de chacun. Cette demande faisait suite à un sondage qui montrait de nombreuses hospitalisations non-nécessaires de personnes démentes alors qu'elles pourraient être suivies à domicile ou être placées dans des institutions telles que les EMS. La personne interviewée indique cependant que tenter de mettre les partenaires d'accord serait difficile puisque cela impliquerait de modifier la LAMal. Elle décrit également le problème du trop grand rôle de pilotage donné aux assureurs, qui ont une vision différente des patients, ce qui contribuerait au manque de transparence et de visibilité.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

La personne interviewée estime important de renforcer la prévention notamment afin d'éviter des hospitalisations. Dans ce sens, elle suggère d'aider les proches des personnes malades en leur permettant, par exemple, de faire appel aux structures d'aides existantes (comme les CMS).

3.1.2 Le groupe des médecins

3.1.2.1 Les médecins internistes-généralistes

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

D'une manière générale, les médecins généralistes indiquent que la qualité de la prise en charge varie d'une maladie à l'autre (le diabète est un exemple de maladie bien prise en charge) et dépend de la volonté des acteurs impliqués (patients et médecins). Ils décrivent alors une prise en charge à la fois de bonne et de mauvaise qualité. D'un côté, elle est bien organisée et se fait parfois de manière pluridisciplinaire dans certaines régions, ou grâce à la volonté de certains médecins qui se sont créés un réseau informel (avec d'autres professionnels intervenant dans la prise en charge). Il existerait

également de bonnes structures de prise en charge avec un apport des CMS, des ligues de santé ou des associations de malades. La qualité de la prise en charge en Suisse est jugée bonne par les médecins, en comparaison à d'autres pays. D'un autre côté, les médecins généralistes affirment que la prise en charge des maladies chroniques n'est cependant pas suffisamment globale et est même fragmentée. Il y a des différences régionales en termes de structures, de personnel disponible et d'organisation des soins, entre villes et campagnes et entre régions (Suisse romande et Suisse allemande). De plus, les médecins rencontrent des difficultés dans le suivi de la compliance des patients et dans la prise en charge des patients chroniques polymorbides. Ils expriment alors la nécessité d'une prise en charge globale avec un contrôle de la médication. La qualité de la prise en charge pourrait être également améliorée par une meilleure structuration des réseaux informels existants.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le travail en réseau, envisagé comme un travail multidisciplinaire autour d'un même patient, occupe une place importante dans les discussions. En effet, les médecins généralistes constatent un manque de communication aussi bien entre les milieux hospitalo-ambulatoires qu'entre professionnels d'un même milieu. Ce manque de communication devrait être comblé par le travail en réseau et l'amélioration de la coordination entre professionnels. Les médecins indiquent qu'une personne de référence, coordonnant la prise en charge et décidant des actions à entreprendre, est nécessaire pour ce travail en réseau. Ils considèrent que ce rôle revient aux médecins généralistes, qu'il faudrait d'ailleurs inclure davantage dans les structures institutionnalisées telles que les hôpitaux ou les CMS. Néanmoins, les médecins constatent qu'ils manquent de formation pour jouer ce rôle de référent et de coordinateur de réseau pouvant gérer l'ensemble du suivi. Ils manqueraient aussi de formation à la prise en charge des maladies chroniques (formation à l'éducation thérapeutique, au changement d'habitudes de vie) et au travail en réseau lui-même (formation à la collaboration avec différents professionnels). Les médecins insistent ainsi sur l'importance d'améliorer la formation des étudiants en médecine sur tous ces aspects de la prise en charge. De plus, le travail en réseau pourrait impliquer que le médecin généraliste délègue une partie de ses tâches, comme l'éducation thérapeutique, à d'autres professionnels de la santé. Les assistants médicaux ou les infirmiers spécialisés, dont l'apport dans la prise en charge des maladies chroniques est reconnu, pourraient être ces professionnels. Néanmoins, les avis divergent à ce sujet. Certains médecins considèrent que la délégation de tâches pourrait améliorer la prise en charge. D'autres craignent qu'elle entraîne un partage des responsabilités et la tenue de discours différents aux patients. Elle ne serait donc envisageable qu'avec une définition claire des rôles de chacun et la garantie, pour le médecin généraliste, de conserver son rôle de référent. Des incitatifs devraient aussi être mis en place pour motiver les médecins à travailler en réseau, mais les participants ne sont pas d'accord entre eux sur le type d'incitatif à envisager (incitatif de qualité ou financier).

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins constatent que les patients manquent d'information sur leur maladie et la manière de la gérer. Ils indiquent alors l'importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans ce sens, ils soulignent la nécessité d'intégrer les patients à leur prise en charge et de les rendre actifs. Afin de les motiver à être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire, les médecins suggèrent la mise en place d'incitatif ; ils ne sont toutefois pas d'accord sur le type d'incitatifs à considérer (incitatif de qualité ou financier).

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins évoquent des problèmes avec les assurances-maladie. Celles-ci cherchent en effet à limiter les coûts engendrés par les malades chroniques alors que, d'après les médecins, ce serait justement en améliorant la prise en charge que les coûts pourraient être limités. Ils souhaiteraient donc que les assurances adoptent une vision à long terme.

- **Opinions individuelles**

Focus groupe de médecins généralistes-internistes romands

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les participants à ce FG précisent, par rapport aux autres médecins généralistes rencontrés, l'importance de la continuité des soins et d'une relation de confiance entre le patient et chacun des professionnels impliqués dans le suivi.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce FG est favorable à la délégation de tâches à d'autres professionnels de la santé

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins de ce FG citent l'utilité des groupes de patients dans la diffusion de l'information.

Focus groupe de médecins généralistes-internistes suisses allemands

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les participants à ce FG relèvent tout d'abord le libre accès, en Suisse, à toutes les possibilités thérapeutiques, ce en comparaison à d'autres pays. Ils évoquent également l'existence de guidelines et constatent leur manque d'utilisation par les professionnels. Ils dénoncent cependant le fait que ces directives ne s'adaptent pas aux spécificités individuelles des patients. Enfin, ils signalent le problème des interactions médicamenteuses dans les maladies chroniques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les participants indiquent la nécessité pour les médecins de s'intéresser au contexte socioprofessionnel et familial des patients afin d'évaluer les problèmes qu'ils rencontrent et de comprendre leur influence sur la maladie. Le médecin généraliste est décrit comme ayant une responsabilité pédagogique, selon les besoins en information des patients. Il doit aussi s'assurer de la compréhension, par les patients, des informations qu'il leur donne. Bien que des contrôles réguliers soient nécessaires afin de garantir une prise en charge de bonne qualité, il serait toutefois difficile, pour le médecin généraliste, d'ordonner des contrôles tous les trois mois. Ce rythme pourrait en effet donner l'impression aux patients d'être davantage malades, selon les participants au FG. De même, il serait difficile pour le médecin d'imposer aux patients un nouveau style de vie. Enfin, les médecins de ce FG se montrent favorables à la délégation de tâches à d'autres professionnels de la santé.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins indiquent la responsabilité des patients dans leur prise en charge, notamment dans le changement d'habitudes de vie. Les médecins constatent toutefois que seule une minorité de patients sait se prendre en charge et consulter en cas de besoin. Ils suggèrent donc que la prise en charge soit adaptée aux besoins des patients, en fonction de leur capacité à être autonome.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins de ce FG dénoncent l'existence d'une médecine à deux vitesses. Ils expriment aussi la nécessité d'une absence de sponsors pharmaceutiques dans la prise en charge du diabète.^e

^e Le fait que nous avons ajouté peu de choses pour le FG des médecins romands, ne signifie pas qu'ils ont donné moins d'avis que celui des médecins suisses allemands, mais simplement que leurs opinions sont davantage communes à d'autres. Elles apparaissent donc dans le point précédent.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Ce FG évoque l'importance d'éduquer les enfants dès leur plus jeune âge aux habitudes de vie saine. Les participants regrettent cependant le manque de financement de la prévention.

Société cantonale de médecine 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

La société cantonale de médecine 2 évoque, pour les maladies pulmonaires, la prise en charge conjointe entre le médecin traitant, le Centre Valaisan de Pneumologie et la pharmacie qui aurait eu des résultats positifs tels qu'une baisse des hospitalisations. Le Centre Valaisan de Pneumologie serait d'ailleurs un excellent centre d'information pour les patients et de formation continue pour les professionnels. La société regrette toutefois le manque de structures pour les maladies psychiatriques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La société cantonale de médecine 2 note une amélioration de la coordination et de la communication entre acteurs du système de santé en Valais, grâce à la création d'une structure cantonale de liaison interinstitutionnelle. De plus, ce canton s'intéresse aux possibilités d'informatiser les dossiers médicaux. Les efforts du Valais pour faciliter un travail en réseau permettraient de limiter le « tourisme médical ». En ce qui concerne la délégation de tâches à d'autres professionnels de la santé, cette société est relativement contre, considérant que cela peut « court-circuiter » le travail du médecin traitant. Afin de décharger les médecins, elle cite plutôt l'exemple positif de la régulation médicale en Valais avec un seul médecin de garde, ce qui permet aussi de diminuer les coûts.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La société cantonale de médecine 2 dénonce l'absence de statistiques claires sur les coûts de la santé ainsi que la surcharge administrative des médecins, dues aux pressions des assureurs. Elle indique divers problèmes suite à la réforme de santé suisse sur les visites à domicile, à la nouvelle Loi sur les laboratoires et à la révision de la Loi sur les produits pharmaceutiques, qui ont tous engendré une perte financière pour les médecins. Elle met aussi en garde contre les grandes assurances-maladies qui voudraient intervenir directement auprès des médecins et établir des contrats individuels, sans passer par santé suisse.

Société cantonale de médecine 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La société cantonale de médecine 3 indique que les réseaux informels de prise en charge qui existent actuellement, reposent essentiellement sur la motivation des médecins. Dans ce sens, l'organisation et le fonctionnement de ces réseaux seraient difficiles à formaliser. Cette société considère d'ailleurs que même si cette formalisation présenterait des avantages en permettant d'établir des guidelines claires, elle aurait néanmoins l'inconvénient d'alourdir le fonctionnement et d'augmenter les coûts.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La société cantonale de médecine 3 exprime la nécessité de d'une meilleure formation des médecins sur les apports des autres professionnels dans la prise en charge des maladies chroniques. De plus, elle souhaiterait que le milieu hospitalier cesse de dévaloriser les médecins généralistes installés.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cette société considère que les patients ont besoin de sentir une continuité de leurs soins. Elle indique aussi qu'il faudrait trouver des incitatifs de qualité pour convaincre les patients à être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire.

Société cantonale de médecine 4

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La société cantonale de médecine 4 est favorable à une délégation de tâches à d'autres professionnels de la santé.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cette société indique que les patients attendent de vivre le mieux possible en évitant des rechutes ou des crises, grâce à leur prise en charge.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La société cantonale de médecine 4 dénonce le problème de l'absence de tarification pour la prise en charge des patients chroniques ou polymorbides nécessitant plus de temps que d'autres malades.

Société Suisse de Médecine Générale (SSMG)

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La SSMG insiste sur la pénurie de personnel qui commence actuellement, qui va s'intensifier et engendrer des difficultés dans la prise en charge des malades chroniques. En effet, des tâches telles que l'éducation thérapeutique des patients et l'évaluation de leurs besoins sont déjà décrites comme difficiles à effectuer actuellement par le médecin généraliste, notamment en termes de temps. Elle serait en faveur d'une délégation de tâches à des professionnels de la santé spécifiquement formés, sous couvert d'une définition claire des rôles de chacun. Des cours de formation à l'éducation thérapeutique existent mais leur tarif est élevé, la SSMG verrait des avantages à intégrer ces cours à la formation continue des médecins.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La SSMG serait en faveur d'incitatifs financiers aux patients, tels qu'un rabais de primes d'assurance-maladie, pour les motiver à intégrer un réseau de médecins.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La SSMG indique la nécessité d'avoir un cadre légal pour motiver les médecins généralistes au travail en réseau. Elle souligne aussi l'importance de résoudre le problème d'exclusion de certains médecins généralistes des listes d'assureurs. Enfin, elle suggère de débloquer des moyens et du personnel pour améliorer la qualité de la prise en charge.

3.1.2.2 Les médecins spécialistes

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

La qualité de la prise en charge est décrite, par les médecins spécialistes, comme variable selon les maladies. Des maladies telles que le diabète ou l'asthme bénéficieraient d'une prise en charge structurée, de bonne qualité. A l'inverse, la prise en charge de maladies comme l'insuffisance cardiaque ou la BPCO ne serait pas optimale. Les médecins spécialistes ajoutent, à ces différences entre maladies, le problème de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques avec le vieillissement de la population.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les médecins spécialistes relèvent un manque de communication et de collaboration entre les professionnels de la santé, notamment entre les médecins généralistes et spécialistes. Ils indiquent que ce manque de communication est accentué par un manque de formation des médecins généralistes sur les possibilités de prise en charge des malades chroniques par les spécialistes. Dans ce sens, les participants expriment la nécessité d'une meilleure connaissance entre professionnels, pour pouvoir référer les patients de façon appropriée. Les médecins généralistes devraient également être mieux formés à la prise en charge des maladies chroniques (y compris à l'éducation thérapeutique). Les médecins spécialistes pourraient assurer cette formation.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins spécialistes évoquent une bonne information et l'existence d'un grand nombre de cours pour les patients diabétiques, en comparaison à ce qui est proposé aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque ou de BPCO. Ils indiquent toutefois que les patients devraient être mieux informés sur les possibilités de prise en charge par les médecins spécialistes.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Les médecins spécialistes proposent d'améliorer la prévention primaire.

- **Opinions individuelles**

Focus groupe des médecins spécialistes

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins spécialistes de ce FG constatent qu'un suivi régulier améliore la prise en charge des maladies chroniques et facilite la compliance des patients. D'une manière générale, ils trouvent que le suivi médicamenteux est de bonne qualité en Suisse, mais qu'il manque un suivi psycho-social. Il y aurait également de bonnes structures de prises en charge et des réseaux informels fonctionnant bien. Dans ce sens, les participants doutent de l'efficacité de réseaux formels régis par des guidelines trop stricts. Pour améliorer la qualité de la prise en charge des maladies chroniques, sans forcément créer ni formaliser des structures, l'idée de donner des « tickets » aux patients pour consulter des professionnels différents après un diagnostic est lancée. Il y aurait un retour d'information au médecin généraliste après ces consultations. Cette idée fait néanmoins débat au sein du groupe puisque certains y voient le problème des discours différents tenus aux patients. Les médecins spécialistes évoquent ensuite des différences de prise en charge entre les pays. Ils mentionnent la Suède, qui possède une politique de santé publique axée sur le mode de vie global des personnes, avec une prise en charge des personnes peu malades pour éviter les complications. Malgré un plus long délai d'attente pour effectuer des examens dans ce pays comparativement à la Suisse, le taux de mortalité n'y est pas plus élevé. Des différences régionales d'accès aux soins en Suisse sont également citées. Elles résulteraient du nombre différents de structures existantes dans les régions.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce FG insiste sur les problèmes de formation des médecins. Il suggère la mise en place de cercles de qualité constitués de médecins spécialistes et de médecins généralistes-internistes. Des cours sur les maladies chroniques pourraient aussi être donnés entre médecins spécialistes, notamment par les médecins installés en cabinet aux médecins hospitaliers. Ces différentes solutions d'amélioration de la formation des médecins pourraient, d'après les participants, diminuer les coûts de la santé en limitant, par exemple, le nombre de tests demandés/effectués.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins spécialistes décrivent l'importance, pour le patient, de sentir un accord entre les différents médecins qu'il rencontre et de les savoir disponibles en cas de besoin. Ce FG note aussi une lenteur dans la mise en place de l'éducation thérapeutique. De plus, il évoque des difficultés à faire changer les habitudes des patients et mentionne l'utilité des groupes de pairs avec l'intervention de professionnels pour donner le même message à tous. Il faudrait cependant s'assurer de la compréhension des patients. Les médecins spécialistes soulignent également l'importance de discuter avec les patients de l'utilité des tests demandés par leur médecin généraliste, et de préciser que leur rôle dans la maladie chronique se limite à soigner et non à guérir.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce FG s'intéresse à différents aspects financiers de la prise en charge. Il évoque tout d'abord l'augmentation des coûts de la santé liée à la baisse de mortalité. Puis, il souligne les différentes pressions faites par les assureurs pour limiter les coûts. Les participants citent l'exemple de la diabétologie, où il y a une volonté de travail multidisciplinaire mais où ce genre de pressions empêche, au final, une bonne prise en charge. Ils dénoncent également l'absence de distinction par les assurances du degré de sévérité de la maladie des patients. Ainsi, les limitations des assurances sont les mêmes pour les patients stables et les patients complexes, alors que ceux-ci demandent plus de consultations. Enfin, les médecins spécialistes mentionnent le problème des industries pharmaceutiques qui sponsorisent les colloques de médecins et qui subventionnent des traitements. Ils citent en exemple l'hypertension pulmonaire et indiquent que du fait de ces subventions, les patients qui en souffrent peuvent alors bénéficier d'une prise en charge structurée en comparaison à des patients atteints d'autres maladies.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Les médecins spécialistes de ce FG constatent un manque de prévention et indiquent la nécessité d'améliorer la prévention primaire dans les écoles, ainsi que la prévention secondaire.

Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSEG)

Supra-catégorie « Prise en charge »

La SSEG décrit la prise en charge des maladies chroniques comme étant non-adéquate en Suisse mais de qualité relativement bonne une fois le diagnostic posé.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La SSEG considère qu'une bonne communication est à la base d'une prise en charge de bonne qualité. Elle relève ainsi la nécessité pour les professionnels de travailler de manière pluridisciplinaire. Elle énonce toutefois la difficulté des médecins plus âgés à travailler en réseau sans incitatif financier, en comparaison aux jeunes médecins habitués à ce type de travail dès leur formation.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

La SSEG indique la nécessité de sensibiliser les personnes à risques de maladies chroniques, en faisant en sorte qu'elles se sentent concernées par l'information.

Société Suisse de Pneumologie (SSP)

Supra-catégorie « Prise en charge »

La SSP indique un intérêt grandissant de l'industrie pharmaceutique pour la BPCO mais constate qu'il y a actuellement peu de traitements efficaces pour cette maladie. La SSP insiste ensuite sur l'importance

de se questionner sur les buts de la prise en charge des maladies chroniques : s'agit-il d'allonger la durée de vie des patients ou d'améliorer la qualité de celle-ci ?

3.1.2.3 La Fédération des médecins suisses

- **Opinions communes**

N'ayant pas les mêmes domaines d'activité, les deux membres du comité central de la Fédération des médecins suisses (FMH) que nous avons rencontrés ont donné des points de vue différents sur la prise en charge des maladies chroniques. Leurs discours convergent seulement sur les aspects suivants :

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les membres de la FMH remarquent des différences de prise en charge entre médecins et entre cantons.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les membres de la FMH constatent un manque de coordination entre les professionnels (médicaux et paramédicaux.) Ils indiquent qu'il existerait des différences entre la Suisse allemande et la Suisse romande, et considèrent que les médecins romands sont plus conservateurs et individualistes.

- **Opinions individuelles**

Membre du comité central 1

La personne que nous avons rencontrée insiste essentiellement sur les réseaux (informels, réseaux de médecins et réseaux de soins pluridisciplinaires) et sur la formation des professionnels.

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne interviewée indique qu'un accompagnement structuré des malades chroniques représente un gain de temps à la fois pour le patient mais aussi pour le système de santé. Cet accompagnement structuré se fait notamment dans les réseaux de soins, qui devraient être mis à disposition des patients et des professionnels, sans toutefois l'obligation de les intégrer. Le cabinet de groupe est aussi décrit comme une sorte de réseau institutionnalisé qui présente certains avantages, tels qu'une prise en charge de meilleure qualité pour le patient, ainsi que la prévention du burn-out chez les professionnels par l'échange avec d'autres.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée indique un manque de formation des médecins généralistes et spécialistes qui, actuellement, apprennent « sur le tas » la manière de suivre les malades chroniques. Elle constate également que ce sont les jeunes médecins qui collaborent actuellement le plus avec d'autres professionnels. La personne indique ainsi qu'il serait nécessaire d'améliorer la formation de tous les médecins, selon leurs spécialités, pour pallier les différences de prise en charge. Une amélioration de la formation permettrait aussi aux médecins de pouvoir motiver les patients chroniques. Des incitatifs de qualité pourraient être mis en place, notamment pour éviter aux professionnels, tels que les médecins généralistes, d'avoir peur de perdre le patient lors d'un travail en réseau. Cette crainte est d'ailleurs décrite comme infondée, puisque ce sont les médecins généralistes qui coordonnent la prise en charge dans les réseaux.

Membre du comité central 2

La seconde personne interviewée insiste sur les aspects de promotion de la santé-prévention ainsi que sur le travail des associations et des ligues de santé.

Supra-catégorie «Prise en charge»

La seconde personne relève une bonne prise en charge médicale des maladies chroniques en Suisse mais indique qu'elle est mal structurée, notamment entre la médecine de premier recours et la médecine spécialisée. Cette mauvaise structuration serait due à des lacunes organisationnelles et au fait qu'elle dépendrait seulement de la volonté des professionnels. La personne interviewée décrit ensuite les avantages des associations de malades et des groupes d'entraide, tout en notant la nécessité de rester attentif à la qualité de l'information qui y circule. Elle constate également un problème de coordination au sein des associations, ainsi qu'entre l'association nationale et les antennes cantonales. Certains groupes seraient bien coordonnés entre eux, contrairement à d'autres, ce qui montre que cette coordination s'effectue seulement selon la volonté des personnes responsables.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne interviewée souligne les changements dans la formation actuelle des jeunes médecins, plus sensibilisés à la prévention, et l'avantage des cercles de qualité ou des formations post-grades dans ce domaine. Les réseaux informels sont décrits comme positifs, mais les professionnels en faisant partie devraient avoir une connaissance en santé publique ou accepter d'avoir un professionnel spécialiste en prévention afin de pouvoir donner plus de place à cet aspect dans les prises en charge. Il faudrait pouvoir recenser ces réseaux et encourager les médecins qui y participent à communiquer avec d'autres.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne rencontrée affirme que les associations de diabète et des maladies cardiaques auraient un fort lobbying en comparaison aux associations pour les maladies psychiques. Elle évoque aussi le problème du sponsoring de ces groupes ou associations, par des entreprises pharmaceutiques, et indique que dans l'idéal, ces groupes devraient être financés par plusieurs entreprises et non une seule.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

La seconde personne rencontrée constate des variations dans la promotion de la santé et dans la prévention entre les cantons suisses, liées à un problème politique et de répartition du financement entre cantons. Elle trouverait donc utile une loi sur la prévention mais évoque la barrière des spécificités cantonales. Elle juge alors nécessaire de s'adapter aux différences culturelles, notamment celles qui existent entre suisses alémaniques et romands.

3.1.3 Le groupe du personnel soignant

3.1.3.1 Infirmiers

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Nos analyses montrent une variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge par le sous-groupe des infirmiers. D'une part, il relève une bonne qualité de la prise en charge avec un accès aux soins pour tous les patients et des améliorations dans la prise en charge ces dernières années. En effet, des efforts seraient faits pour améliorer le travail des soignants et plusieurs initiatives provenant d'acteurs différents du système de santé (politiciens, chercheurs, praticiens) émergeraient. D'autre part, la prise en charge est décrite comme problématique par les infirmiers notamment parce qu'elle ne prend pas en compte l'aspect psycho-social. Il serait donc nécessaire d'avoir une prise en charge plus globale, tenant compte de l'aspect psycho-social, mais aussi de pouvoir garantir une continuité des soins aux patients. L'Angleterre est comparée à la Suisse pour la prise en charge des maladies chroniques. Le modèle étatique anglais, le financement des Primary Care Trust et le travail en équipe

s'effectuant dans les cabinets de groupes pluridisciplinaires sont cités comme des aspects facilitant la prise en charge des maladies chroniques dans ce pays

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les infirmiers relèvent un manque de collaboration entre les professionnels et expriment dans ce sens la nécessité d'un travail en équipe. Ils insistent également sur l'importance d'une formation des professionnels pour améliorer la qualité de la prise en charge. Ils proposent aussi de déléguer certaines tâches comme l'éducation thérapeutique à des professionnels spécialement formés.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les infirmiers décrivent les maladies chroniques comme des maladies se gérant au quotidien et à domicile. Ils notent donc l'importance d'améliorer l'auto-prise en charge des patients et ainsi leur autonomie. Pour cela, il est nécessaire de mieux informer et éduquer les patients, mais également de s'adapter à leurs besoins ; il existerait en effet des patients moins intéressés ou moins motivés à s'investir dans leur prise en charge.

- **Opinions individuelles**

Focus groupes des infirmiers

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les infirmiers constituant ce FG regrettent le manque de temps dans les CMS pour éduquer le patient et pour s'assurer de sa bonne compréhension des informations reçues. La possibilité d'offrir une écoute au patient et un soutien psycho-social varierait selon les CMS, et dépendrait de la volonté des responsables de ces centres. Les participants à ce FG constatent aussi que les infirmiers sont relativement seuls dans les prises en charge de longue durée, des personnes dépendantes par exemple. Ils dénoncent ensuite plusieurs problèmes de prise en charge dans les grandes structures telles que le CHUV ce qui démotiverait certains patients à s'y rendre. Ils constatent en effet un problème de dépersonnalisation et un manque d'écoute des patients, ainsi que des problèmes de continuité des soins.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les infirmiers évoquent l'hypothèse d'une collaboration étroite entre médecins et infirmiers tout en indiquant l'importance d'une personne de référence dans le suivi. Cette personne devrait idéalement être le médecin généraliste, mais il manque habituellement de temps et de compétences spécialisées dans la coordination. Une délégation de cette tâche aux infirmiers pourrait être envisagée puisque ces professionnels possèdent des compétences en communication et en coordination qu'ils auraient acquises, d'après les participants, par leur expérience hospitalière. Néanmoins, ce rôle est sujet à débat dans le FG, les infirmiers devant aussi accepter que leur rôle ne se cantonne parfois qu'à des soins techniques, notamment lorsqu'il existe déjà un infirmier référent dans les structures. Les participants au FG sont les seuls du sous-groupe des infirmiers à évoquer la nécessité d'outils comme le dossier informatisé du patient pour permettre une meilleure communication entre les professionnels. Les infirmiers craignent cependant que chaque structure crée son propre système, ce qui multiplierait les dossiers et obligerait à passer plus de temps dans la gestion administrative des informations. D'autres solutions, comme la création d'un classeur papier que le patient garderait en sa possession, sont également évoquées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les infirmiers de ce FG décrivent l'importance, pour les patients, d'avoir toujours à faire aux mêmes personnes, de manière à ce qu'ils n'aient pas à répéter les choses. Dans ce sens, le tournus des soignants dans des structures telles que les CMS ou le CHUV est évoqué comme un problème par les

infirmiers, mais aussi comme une réalité organisationnelle. Informer le patient de ce tournus pourrait être un moyen de le rassurer.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce FG insiste sur les pressions que les infirmiers subissent par les assurances-maladie pour limiter le temps passé dans les soins aux patients et pour justifier ce temps. Le problème de la facturation du temps passé à la coordination entre professionnels est aussi soulevé, puisqu'il ne serait actuellement facturable que de manière limitée (1h/mois).

Cadre-infirmier 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le cadre infirmier 1 insiste sur la nécessité d'une prise de conscience, par les différents acteurs du système de santé, des difficultés rencontrées dans la prise en charge des maladies chroniques. En effet, le système actuel serait davantage orienté vers les maladies aiguës et serait mal préparé à la prise en charge des maladies chroniques. Cette dernière souffrirait d'un manque d'intérêt de la part des acteurs du système de santé suisse. Une prise de conscience de ces difficultés et une responsabilisation des différents acteurs permettrait un changement plus rapide du système de santé.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne constate un manque de compétences des professionnels impliqués dans le suivi des patients. Ils seraient ainsi mal formés aux maladies chroniques et au changement d'habitudes de vie des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le cadre infirmier considère que les patients sont désireux d'apprendre et de devenir des partenaires actifs dans leur prise en charge, ce qu'il perçoit comme une nécessité dans le cadre des maladies chroniques. Il remarque toutefois un manque d'éducation et de mesures préventives visant à soutenir les patients. L'hypothèse de groupes de patients dirigés par un médecin, qui rendraient visite aux patients chroniques, est formulée pour motiver les patients à l'auto-prise en charge.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne interviewée affirme qu'il serait difficile de changer le système à cause du fédéralisme. En effet, même si des institutions fédérales, comme l'Office fédéral de la santé publique, ont connaissance des problèmes de prise en charge, les décisions et les applications de ces décisions sont cantonales. Enfin, un changement du système ne peut être envisagé sans preuve d'économie ni incitatif financier.

Cadre infirmier 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le cadre infirmier 2 souligne les différences de prise en charge entre les régions et entre le milieu rural et urbain. Les ligues de santé et les CMS sont évoqués comme étant des structures utiles, notamment parce qu'elles permettent d'étendre les offres de soins à la périphérie des villes. Néanmoins, elle note l'impossibilité pour ces structures de répondre à tous les besoins. Elle insiste donc sur la nécessité de décentraliser les offres de soins spécialisés de façon à pouvoir garantir une prise en charge de qualité quel que soit le lieu géographique.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le cadre infirmier 2 constate l'existence de variations dans la prise en charge dues aux différences de compétences des professionnels et à la pénurie de personnel, qui empêchent certaines régions de

disposer d'un personnel spécialisé. Il remarque aussi la réticence de certains professionnels de la santé à faire appel aux ligues ou aux CMS, considérant probablement pouvoir assumer seuls le suivi. Le manque de connaissance entre professionnels, le sentiment de concurrence et la peur de perdre son travail sont autant d'éléments à l'origine du manque de collaboration entre professionnels. Dans certaines régions, pourtant, les CMS ont la responsabilité du suivi des patients. C'est pourquoi la personne rencontrée est favorable à la délégation de tâches, pour autant que ce soit à des soignants qualifiés. Dans ce sens, elle évoque l'importance d'avoir des professionnels de même niveau de formation dans tous les CMS.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce cadre infirmier indique que les patients ont besoin d'avoir une prise en charge de qualité, y compris à domicile, par des personnes compétentes. Ils auraient également besoin de savoir que les informations les concernant circulent correctement entre les différents professionnels les prenant en charge. Certains patients, moins motivés à se prendre en charge, seraient toutefois réticents à faire appel au CMS et délégueraient cette tâche à leur entourage.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne rencontrée affirme que la Suisse dispose d'un bon système de santé et d'une bonne couverture par les assurances-maladie, ainsi que de ressources financières pour assurer une prise en charge de qualité à tous les patients chroniques.

3.1.3.2 Les centres médico-sociaux

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les professionnels des centres médico-sociaux (CMS) indiquent qu'il existe en Suisse, des institutions de qualité (hôpitaux, ligues, etc.) intervenant dans la prise en charge des maladies chroniques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les professionnels des CMS déplorent un manque de personnel dans les soins en général, et dans leur structure en particulier, ce qui pose des problèmes de prise en charge. Ils soulignent la nécessité d'un travail interdisciplinaire pour améliorer la qualité des prises en charge, ainsi que l'importance de la communication et d'une circulation de l'information. Ce dernier point s'adresse autant aux professionnels des CMS qu'entre ceux des CMS et ceux qui y sont extérieurs. Ils décrivent cependant la bonne collaboration entre leurs services et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge des maladies chroniques, notamment les médecins généralistes. L'implantation locale des CMS leur permet de connaître les professionnels de leur région et de savoir quels sont les médecins avec lesquels la collaboration est plus difficile. De plus, l'utilisation du « classeur de transmission »^f limite les problèmes de communication. Ils remarquent toutefois l'existence d'un nombre trop élevé de professionnels autour d'un même patient, que ce soit en CMS ou à l'hôpital, obligeant le patient à répéter les informations à son sujet. Il serait donc nécessaire de nommer une personne de référence, à l'instar des infirmiers référents existant dans les CMS. Enfin, ils indiquent l'importance, en tant que soignant, d'être à l'écoute du patient et de reconnaître sa part active dans la prise en charge.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les professionnels indiquent que les pressions faites par les assurances-maladie pour limiter et justifier le temps attribué aux soins représentent un poids pour les soignants et les patients.

^f Dossier papier, conservé au domicile du patient, dans lequel sont notées toutes les interventions du CMS ou du médecin généraliste.

- **Opinions individuelles**

Centre médico-social (CMS) 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce CMS compare la Suisse et la France et indique qu'il n'existe pas de structures interdisciplinaires, en France, au niveau des soins à domicile. Il insiste sur les difficultés de maintenir à domicile des patients atteints de maladies chroniques évolutives, qui demandent un investissement financier et en temps pas toujours possible. Dans ce sens, il montre la nécessité de reconnaître le travail des familles et du réseau informel.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce CMS soulève le problème du système de garde médicale en Valais, qui implique moins de déplacements des médecins à domicile, ce qui augmenterait le nombre d'hospitalisations. Ce CMS évoque aussi le problème du fossé entre l'hôpital et le domicile, actuellement réduit grâce aux discussions entre l'infirmier de liaison et le médecin généraliste. Par le biais de rencontres avec les professionnels intervenant autour d'un même patient, les CMS tenteraient d'améliorer la collaboration. Ils feraient également en sorte de limiter le nombre d'intervenants à domicile pour ne pas perturber le patient. En effet, ce dernier aurait parfois des difficultés à identifier tous les professionnels s'occupant de lui, ainsi que leur rôle, et il ne saurait pas toujours si les informations à son sujet circulent d'un intervenant à l'autre. La personne rencontrée constate également une disponibilité variable des médecins généralistes, notamment pour collaborer avec les CMS. Certains médecins se limiteraient aux soins techniques et ne reconnaîtraient pas le rôle des infirmiers de CMS. Dans le même sens, ce CMS indique un manque de valorisation du métier d'infirmier à domicile et de celui de médecin généraliste, et la nécessité de les revaloriser. Les nouvelles formations comme celle d'assistant en soins et santé communautaire sont un moyen de rendre plus attractif les soins à domicile. Il est cependant nécessaire de redéfinir le rôle et les limites de chaque intervenant.

Centre médico-social (CMS) 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce CMS évoque les bonnes ressources dont disposent les CMS pour assurer une prise en charge globale des patients et leur maintien à domicile. La qualité des soins offerts par les CMS est garantie par un travail interdisciplinaire et une complémentarité des approches. Afin d'assurer le bon fonctionnement du travail en équipe pluridisciplinaire et une prise en charge de qualité, le CMS 3 indique la nécessité d'engager plus de personnel et de réfléchir à la taille optimale d'un CMS et au nombre maximum de clients à avoir. En effet, ce CMS remarque des variations régionales entre les CMS, par rapport au nombre de clients et de ressources.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le CMS 3 indique qu'il est nécessaire pour le médecin généraliste d'avoir plus de temps et d'être rémunéré pour assurer le rôle de référent de la prise en charge. Il constate aussi que les professionnels ne sont pas disposés à travailler en équipe, et que la formation à l'interdisciplinarité est de plus en plus inscrite dans les formations de base des professionnels. Cependant, il souhaiterait un investissement plus grand des médecins généralistes dans la collaboration avec les CMS. Du côté des outils de communication, ce CMS remarque l'utilité des carnets de diabétiques dans la communication avec le médecin. D'autres outils tels que la carte de soins pourraient éviter au patient de répéter les mêmes choses et limiter les examens.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Le CMS 3 rappelle la volonté du conseiller d'Etat à la santé d'avoir une équité de traitement et d'accès aux soins pour tous les patients, quel que soit leur lieu de résidence.

Centre médico-social (CMS) 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce CMS indique une bonne qualité des soins des maladies chroniques en Suisse avec un bon suivi des patients. Néanmoins, il note une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque, liées au vieillissement de la population. Il évoque la nécessité d'une réflexion commune entre professionnels et l'entourage du patient pour satisfaire ce dernier, tout en faisant attention aux coûts. Enfin, il se montre défavorable au suivi téléphonique, car il affirme qu'il est nécessaire de voir la personne pour la suivre.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne interviewée constate que les soignants en Suisse bénéficient d'une bonne formation. Elle souhaiterait cependant qu'ils disposent de plus de temps pour répondre aux besoins des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce CMS indique que les patients attendent un suivi complet avec la possibilité de disposer d'une plus grande offre de soins avec un seul soignant. Toutefois, il juge les patients conscients du temps limité des soins et de l'importance de leur auto-prise en charge.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Ce CMS suggère d'améliorer la prévention primaire des maladies chroniques et notamment du diabète.

Centre médico-social (CMS) 5

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce CMS insiste sur les problèmes de prise en charge des maladies chroniques traitées seulement en cas de problèmes aigus. Il note le manque de perspective globale de la trajectoire des patients et le manque de prise en charge psycho-sociale prenant en compte leurs besoins et considérant l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne. Il propose l'instauration de critères de prise en charge et d'accompagnement lors d'une sortie d'hôpital. Enfin, la personne interviewée indique une prise de conscience progressive des difficultés dans la prise en charge des maladies chroniques, avec des tentatives pour l'améliorer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce CMS constate un manque de collaboration entre professionnels. Dans ce sens, un dossier commun pourrait être utile pour connaître leurs interventions mutuelles ; celui-ci pourrait toutefois engendrer des problèmes de protection des données. Il serait donc nécessaire que ce dossier soit géré par le patient lui-même. La personne interviewée indique aussi la nécessité pour les professionnels d'informer plus concrètement le patient en s'assurant de donner la même information. Elle dénonce les informations parfois erronées circulant dans les médias.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne interviewée note l'importance d'une éducation thérapeutique adaptée aux besoins et aux capacités d'apprentissage des patients. Elle mentionne les messages simples délivrés aux Etats-Unis, constituant des points de repère efficaces pour les patients, mêmes les plus âgés. Cette éducation thérapeutique pourrait être fournie par le médecin généraliste ou spécialiste, et pourrait se faire en

groupe. Il faudrait cependant tenir compte des patients qui ne souhaitent pas s'auto-prendre en charge. De même, il faudrait être attentif à la surprotection de l'entourage ainsi qu'aux nouvelles technologies telles que le télémonitoring, qui auraient tendance à déresponsabiliser le patient. Ce dernier ne pourrait alors plus s'auto-prendre en charge mais devrait apprendre à être pris en charge par d'autres.

3.1.4 Le groupe des pharmaciens

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le représentant de PharmaSuisse décrit une prise en charge lacunaire des maladies chroniques en Suisse. Il constate aussi que les traitements sont souvent surdosés et qu'il faudrait donc les optimiser.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

PharmaSuisse constate le manque de prise en charge pluridisciplinaire des maladies chroniques. Il remarque en effet le peu de contact entre les médecins et les pharmaciens, qui serait ressenti par les patients. De plus, le pharmacien n'a pas accès au diagnostic, ce qui rend difficile le suivi des patients. Si les pharmaciens avaient accès au diagnostic, ils pourraient co-décider du traitement avec le médecin. PharmaSuisse donne en exemple les cercles de qualité médecin-pharmacien de Fribourg, qui ont montré leur efficacité. Leur réussite est due à un appui politique et à une bonne acceptation générale des professionnels impliqués, malgré la réticence de quelques médecins au début. La personne rencontrée cite d'autres exemples positifs de suivi fait par des officines en Suisse allemande et dans d'autres pays. Cependant, ce type de suivi, en Suisse, dépend uniquement de la volonté des pharmaciens car ils ne sont pas rémunérés pour le faire. Pharmasuisse évoque également le rôle que peuvent jouer les pharmaciens en s'occupant des campagnes de vaccination (comme au Portugal) ou de dépistage. La personne rencontrée indique donc qu'il faudrait améliorer la communication et la coordination entre professionnels. Le dossier informatisé du patient ou la carte de santé seraient des outils utiles dans ce sens. De plus, une meilleure définition et répartition des tâches entre chaque professionnel impliqué dans la prise en charge seraient nécessaires. Il s'agirait par exemple de charger différents professionnels de l'éducation thérapeutique du patient, en définissant clairement le niveau d'information auquel chacun intervient.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

PharmaSuisse constate que les patients diabétiques sont généralement mieux informés sur leur maladie et l'auto-prise en charge que les patients insuffisants cardiaques par exemple.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

PharmaSuisse regrette la vision à court terme des assureurs-maladie suisses. Il indique aussi qu'une décision fédérale serait nécessaire pour faciliter le travail en réseau des différents professionnels et pour pallier les différences cantonales de prise en charge.

3.1.5 Le groupe des assureurs

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les assureurs sont plutôt d'accord pour dire que la prise en charge des maladies chroniques est de bonne qualité en Suisse. Ils constatent néanmoins une variabilité de la qualité de la prise en charge selon les médecins, les patients et le lieu géographique (différence de prise en charge entre ville et campagne).

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Plusieurs assureurs indiquent un manque de coordination entre les différents acteurs, y compris avec les assureurs-maladie, qui souffrent d'une mauvaise image auprès des autres acteurs alors qu'ils ne font qu'appliquer la loi. Ce manque de coordination pourrait être comblé par la présence d'une personne de référence, responsable du suivi. Les assureurs ne sont cependant pas d'accord sur la personne qui endosserait ce rôle. Certains verraient idéalement le médecin traitant, d'autres indiquent qu'il n'a ni le temps ni les compétences pour le remplir. Pour décharger le médecin, une délégation de ses tâches à d'autres professionnels pourrait être envisageable ; les assureurs débattent toutefois de cet aspect. Pour certains, en effet, les soignants en charge de ces tâches risquent d'offrir un encadrement plus grand au patient, ce qui augmenterait les coûts et déresponsabiliserait le patient.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les assureurs indiquent que les patients présentant des maladies chroniques complexes posent des problèmes de prise en charge difficiles à résoudre. Ils notent l'importance de l'éducation thérapeutique et évoquent la nécessité d'une responsabilisation des patients. Les assureurs ne verraient pas d'inconvénients à la mise en place d'incitatifs pour motiver les patients à l'auto-prise en charge, mais ils affirment que cela n'empêcherait pas certains patients de rester non-motivés.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les assureurs évoquent une augmentation des coûts de la santé qu'ils expliquent, entre autres, par le vieillissement de la population, et notent l'importance de pouvoir les stabiliser. Ils indiquent également qu'une décision légale serait probablement nécessaire pour contraindre les professionnels à travailler en réseau.

Supra-catégorie « Promotion de la Santé-Prévention »

Les assureurs regrettent le manque de dépistage préventif alors que des aides pour en faire sont disponibles (outils de dépistage, moyens financiers). Ils souhaiteraient également une intensification de la prévention.

- **Opinions individuelles**

Assurance-maladie 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'assureur-maladie 1 note la facilité d'accès aux soins en Suisse.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Cet assureur trouve dommage que le médecin généraliste refuse de référer ses patients vers les centres de télémédecine. Il explique les problèmes de coordination par la difficulté du médecin généraliste à « lâcher son patient » parce qu'il est rémunéré à l'acte, ce qui l'empêche de déléguer une partie de ses tâches. Une délégation de tâches ne serait possible qu'avec un retour d'information au médecin.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cet assureur trouve difficile de faire prendre conscience aux patients de l'impact de leur maladie, c'est pourquoi il serait en faveur d'incitatifs pour les motiver, avec une préférence pour des incitatifs de qualité. Il indique aussi la nécessité de mettre en place des aménagements professionnels pour permettre aux personnes en activité de pouvoir s'auto-prendre en charge.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Cet assureur indique une bonne qualité des réseaux de soins suisses, fonctionnant avec un paiement par capitation. Ces réseaux présenteraient cependant l'inconvénient de faire de la sélection des risques. Concernant les coûts, cet assureur lie leur augmentation au développement de la médecine de pointe et regrette que la vision économique des assurances-maladie soit perçue comme du contrôle par les autres acteurs. Il indique que les assurances ne peuvent avoir de vision à long terme car elles prennent un risque en assurant des personnes atteintes de maladies chroniques, qui changeront peut-être d'assurance après quelque temps, empêchant ainsi un retour sur investissement.

Assurance-maladie 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

Cet assureur relève une différence dans le ratio médecins généralistes-spécialistes entre milieux rural et urbain.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le deuxième assureur remarque une bonne collaboration entre les partenaires et se dit défavorable à la délégation de tâches.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cet assureur évoque des problèmes de prise en charge et d'éducation des patients migrants. Il propose de limiter l'encadrement des patients pour les responsabiliser davantage.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce deuxième assureur indique qu'une grande partie des richesses en Suisse est dévouée à la santé, en comparaison à d'autres pays. Il précise aussi que son assurance finance des cours d'éducation thérapeutique aux patients, mais constate que les patients désirent une prise en charge optimale et personnalisée tout en souhaitant des primes basses. Il insiste sur les coûts de la santé, qu'il explique par l'augmentation des maladies chroniques, la complexité de certains cas nécessitant un suivi étroit, la surconsommation des patients, le manque de suivi des guidelines par les médecins (suivi selon leur volonté) et un contrôle de la qualité onéreux. Les personnes nécessitant le recours aux EMS ou aux CMS augmenteraient également les coûts, notamment lorsqu'il faut du matériel technologique. L'absence de preuve d'une stabilisation des coûts par la prévention est citée. Il serait donc nécessaire de les stabiliser autrement, en demandant au médecin de faire du rationnement et en mettant en place des groupes d'échange pour les patients (non-financés par la LAMal). Cet assureur note aussi le problème des intérêts économiques des entreprises pharmaceutiques et montre la nécessité de baisser le prix des médicaments. D'autres industries comme l'industrie agro-alimentaire ont également une responsabilité et des efforts à faire pour prévenir l'obésité par exemple. Un cadre légal serait nécessaire pour limiter l'augmentation des coûts en empêchant le tourisme médical et en favorisant les structures de type HMO.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Cet assureur remarque une meilleure information du public ces dernières années, qui consulte plus vite en cas de problème.

Assurance-maladie 3

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Cet assureur montre des différences cantonales dans la collaboration entre les acteurs ainsi que dans les ressources et les structures à disposition. Il indique que le suivi des patients chroniques est un suivi

long dont la coordination requiert un certain investissement en temps de la part du professionnel qui s'en charge. Cet assureur considère alors que les médecins généralistes n'ont pas suffisamment de temps à disposition pour coordonner le suivi des patients chroniques.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce troisième assureur conteste le manque de vision à long terme des assurances, la sienne ayant mis en place un système de care manager^g.

Assurance-maladie 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Cet assureur regrette le manque de prise en charge psycho-sociale. Il indique donc la nécessité d'offrir un suivi global, adapté aux besoins des patients selon leur âge et leur maladie. Pour cela, il serait indispensable d'analyser la situation des patients avant de commencer un suivi.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Cet assureur indique que l'analyse de la situation des patients pourrait être faite par d'autres professionnels que le médecin, qui manque souvent de temps pour être pleinement à l'écoute des patients. Ainsi, il serait en faveur d'une délégation de tâches à d'autres professionnels tels que le personnel soignant. Cet assureur considère en effet que le personnel soignant a souvent une vue d'ensemble de la situation des patients et possède des compétences pour établir le contact avec eux et être à leur écoute. Cette délégation de tâches permettrait ainsi de le revaloriser. En ce qui concerne la collaboration, cet assureur décrit les avantages des cercles de qualité qui permettent aux médecins de s'informer, de discuter de certains cas et d'éviter de refaire des erreurs passées. Ces cercles de qualité profiteraient autant aux professionnels qu'aux patients et aux assureurs, puisqu'ils permettraient de limiter les coûts. De plus, il serait nécessaire que les médecins s'accordent sur des critères standardisés de prise en charge, car la Suisse manque de ces critères pour permettre un suivi efficace.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce quatrième assureur constate qu'il est difficile pour le malade chronique d'avoir un diagnostic et de trouver un interlocuteur de confiance. Il considère que les patients seraient en attente d'un suivi de bonne qualité, remboursé, et d'avoir un interlocuteur présent en cas de questions même de la vie quotidienne. Il évoque aussi l'importance de la compréhension par les patients des informations reçues pour garantir une bonne qualité de prise en charge et prévenir les complications. Il propose, pour pallier le manque de motivation de certains patients, d'obliger les patients à suivre des cours. Cette obligation permettrait également d'assurer une information en continu. Les patients pourraient suivre une formation initiale et une remise à niveau annuelle.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Cet assureur indique qu'il suffirait de définir clairement les étapes du suivi et les rôles de chaque professionnel pour stabiliser les coûts. Il note cependant que les cours d'éducation thérapeutique ne sont pas remboursés en milieu ambulatoire.

^g Les réponses à l'entretien de cet assureur ont surtout été classées dans la partie « prise en charge structurée » puisqu'il a principalement insisté sur le fonctionnement de care management de son assurance.

Santésuisse

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'organisation faîtière des assureurs indique que les progrès de la médecine ne sont pas suffisants pour offrir une prise en charge globale et que la Suisse manque d'un système d'information informatisé, en comparaison au Danemark par exemple.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Santésuisse montre la part de responsabilité des individus dans le développement de leur maladie et la prise de conscience progressive des comportements de santé, qui serait cependant à renforcer.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Santésuisse rappelle que même si la couverture d'assurance est limitée, les assureurs-maladie ne font qu'appliquer la loi et que le montant des primes se décide selon les subventions du canton. Ainsi, le rôle des assurances est de veiller sur l'argent de ces primes et de le placer de manière optimale en minimisant les frais d'administration. Les assurances-maladie fonctionneraient d'ailleurs correctement en Suisse, comparativement à d'autres assurances sociales qui ont des frais administratifs importants.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Santésuisse indique que l'éducation à la santé devrait se faire très tôt, durant l'enfance, en offrant une formation spécifique aux professionnels de l'enfance. Il faudrait néanmoins pouvoir répartir ces tâches d'éducation entre le système scolaire et le système de santé.

3.1.6 Le groupe des institutions de santé publique

3.1.6.1 L'Office fédéral de la santé publique

Les membres de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) que nous avons rencontrés travaillaient dans des services différents. Ils n'avaient donc pas le même point de vue, ce qui nous oblige à les séparer ici.

- **Opinions individuelles**

Membre de la section « assurance-maladie et accidents »

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée insiste sur les guidelines en indiquant que même s'il en existe peu en Suisse, ils ne sont néanmoins pas assez suivis notamment par les médecins plus âgés. Or le manque de suivi des guidelines engagerait la responsabilité juridique des médecins. Des incitatifs de qualité pour motiver les médecins à suivre les guidelines, pourraient être mis en place. La personne constate toutefois qu'il serait surtout nécessaire de mieux former les médecins à une « best practice ». La personne ajoute que le non-suivi des guidelines pourrait être aussi lié à leur manque d'adaptation aux polymorbidités, ces dernières étant par ailleurs mal définies. Il suffirait que les guidelines soient mieux adaptés pour être plus utilisés par les médecins. De plus, le travail en réseau des médecins pourrait les aider dans leur pratique quotidienne grâce à un échange entre pairs et à la mise en place du dossier médical électronique. La personne indique néanmoins que seule la moitié des médecins accepterait de travailler en réseau, notamment les jeunes médecins habitués à travailler avec d'autres. Les médecins plus âgés auraient peur d'être comparés aux autres et jugés s'ils livraient leurs données.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne rencontrée indique qu'il est difficile de faire comprendre aux patients l'utilité des contrôles réguliers, plutôt perçus comme des contraintes. Obliger les patients à un traitement poserait des problèmes éthiques. La personne prend toutefois l'exemple de l'assurance-accidents, où il est possible de pousser le patient vers un certain type de traitement pour assurer le remboursement.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne de cette section de l'OFSP indique que les maladies chroniques touchent un grand nombre de personnes et représentent ainsi un coût important pour les caisses-maladie. Elles auraient alors peu d'intérêt à les prendre en charge. Il serait donc nécessaire d'améliorer la compensation des risques en tout cas de manière partielle, et de diminuer le coût des médicaments en créant, par exemple, des groupes de médicaments comme dans d'autres pays.

Membres de la section « prestations médicales »

Trois personnes ont été rencontrées lors de cet entretien.

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les membres de cette section décrivent tout d'abord une prise en charge non-optimale des maladies chroniques en Suisse, qui serait aussi variable d'un patient à l'autre. Certains patients bénéficieraient d'une prise en charge bien coordonnée alors que d'autres auraient une prise en charge plus fragmentée.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les trois personnes indiquent un manque de communication et de coordination entre les différents acteurs du système de santé. Il serait donc nécessaire de mieux gérer cette coordination en Suisse, notamment entre les milieux hospitalo-ambulatoire dans le suivi des personnes âgées présentant des polymorbidités. Une personne de référence pourrait être désignée pour s'en occuper mais il serait important de réfléchir au lieu de pratique de cette personne.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les personnes indiquent des difficultés de rembourser des prestations non-médicales, comme la coordination entre professionnels, et des difficultés à justifier ce remboursement. Elles citent également l'exemple de l'éducation thérapeutique, non-remboursée actuellement car cette tâche n'a pas encore fourni les preuves des économies qu'elle pourrait engendrer. Elle ne remplirait donc pas les critères de remboursement qui sont l'efficacité, l'adéquation et l'économicité. Il est ainsi nécessaire que l'OFSP trouve des possibilités de remboursement pour ce type de prestation.

3.1.6.2 Les services de santé publique cantonaux

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Plusieurs personnes de services de santé publique cantonaux indiquent que le système de santé suisse fait partie des meilleurs du monde et permet un bon accès aux soins et une bonne qualité de prise en charge. Cependant, la prise en charge des maladies chroniques est décrite comme variable d'une maladie à l'autre et selon le degré de sévérité de celle-ci. Les six personnes rencontrées évoquent des formes de prises en charge plus structurées en Angleterre. Certaines mentionnent aussi la France pour son intégration des personnes âgées et handicapées dans certains quartiers, et la création des maisons de santé. Quelques-unes des personnes interviewées seraient favorables à l'instauration de suivis téléphoniques mais soulèvent le problème de leur financement. Elles indiquent donc la nécessité

d'avoir des preuves de leur efficacité et notent aussi l'importance d'un feed-back au médecin généraliste. Elles discutent également de la possibilité de mettre en place des plans d'action.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes évoquent le problème de la pénurie du personnel de premier recours et regrettent le manque de suivi des recommandations de bonnes pratiques par les professionnels de la santé en Suisse. Elles suggèrent de combler ce manque pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Les personnes remarquent ensuite des problèmes de communication et de coordination entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge ainsi que le manque de liens entre les milieux hospitalo-ambulateurs. Elles insistent donc sur la nécessité d'améliorer la coordination entre les partenaires et d'accentuer leur travail en réseau, qui ne se fait actuellement que sur la volonté de certains professionnels. Elles citent alors l'exemple positif des réseaux de soins, des réseaux de médecins et des réseaux informels. Elles indiquent ainsi que la prise en charge des maladies chroniques doit se faire à l'avenir par un travail interdisciplinaire. Il serait cependant nécessaire de définir les rôles de chacun et d'utiliser des outils d'information, ainsi que de désigner une personne de référence, responsable du suivi du patient. Elles débattent alors de l'avantage pour le médecin à déléguer une partie de ses tâches telles que l'éducation thérapeutique, à un personnel soignant qualifié, ce qui permettrait au médecin de se recentrer sur ses activités principales. Certains médecins auraient cependant une attitude conservatrice et auraient peur de perdre leur rôle par la délégation de tâches. De plus, cette possibilité risquerait de troubler la définition des rôles de chacun et pourrait n'être qu'un argument économique puisque le personnel soignant serait moins payé que le médecin pour faire ces tâches. Les personnes constatent enfin l'importance d'être à l'écoute des besoins des patients chroniques afin de bien les évaluer et d'y adapter la prise en charge. Elles rappellent donc l'importance d'une bonne formation des professionnels.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

D'une manière générale, les patients attendraient un bon suivi et une efficacité de leurs traitements. Les personnes craignent toutefois le risque de passivité du patient en cas de suivi intensif. Elles indiquent la nécessité d'impliquer le patient dans sa prise en charge et dans le suivi de son traitement. Pour cela, elles rappellent l'importance de l'éducation thérapeutique aux patients en tenant compte de leur niveau de connaissances.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les personnes interviewées sont d'accord pour dire que le système de santé est bien financé en Suisse.

- **Opinions individuelles**

Service de santé publique 2

Deux personnes ont été rencontrées durant cet entretien.

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les membres de ce service indiquent que la pénurie de professionnels de la santé qui commence actuellement rend difficile une prise en charge globale, notamment celle des personnes plus âgées présentant des polymorbidités. Les personnes interviewées évoquent aussi les structures associatives et d'aide à domicile. Elles indiquent, en citant l'exemple de l'association du diabète et de celle de l'asthme, que c'est en se regroupant que les patients peuvent obtenir plus de réponses à leurs attentes. Le milieu politique serait d'ailleurs favorable au développement de ces structures associatives, moins dogmatiques qu'une structure institutionnelle financée par l'Etat. Cependant, ces structures associatives n'existent que selon la volonté de certains individus. Il serait donc nécessaire de les renforcer, tout comme les CMS, notamment dans leur rôle d'information, car la population aurait tendance à rechercher l'information en premier lieu auprès de ces structures. Les personnes interviewées citent également l'exemple positif de la création de structures intermédiaires dans certains cantons de Suisse.

Fonctionnant sur mandat des CMS, ces structures visent à favoriser la vie en commun des personnes âgées, à faciliter leur quotidien ou à aider psychologiquement les personnes malades pour éviter le sentiment d'abandon et le recours à des prestations de soins non-adaptées à leur maladie. Les personnes citent également l'exemple de la mise en réseau des hôpitaux en Valais avec la volonté d'y intégrer les CMS, les EMS, les médecins et les associations actives dans le domaine de la santé. La mise en place d'une plate-forme commune à ces structures, permettrait d'avoir accès, par exemple, à un dossier médical commun de chaque patient.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes rencontrées indiquent que les professionnels de la santé possèdent généralement une bonne formation, ce qui leur permet d'identifier et de prendre en charge précocement les complications des patients chroniques, et de les référer à d'autres professionnels si nécessaire. Les difficultés de prise en charge des patients chroniques proviendraient surtout du manque d'intérêt qu'ils suscitent chez les professionnels, car la maladie n'évolue pas. De plus, les patients chroniques représentent une population particulière habituée à se soigner ; la relation médecin-patient est donc différente. Les personnes rencontrées indiquent qu'il existe des infirmiers spécialisés en diabétologie dans les CMS qui déchargent les médecins, et assurent une partie du suivi avec des équipes soignantes. Toutefois, les personnes ne sont pas complètement favorables à une délégation de tâches du médecin à d'autres professionnels. Elles mentionnent l'importance pour les professionnels de connaître les structures existantes, notamment parce qu'elles ne fournissent pas toutes des prestations de qualité. Les médecins spécialistes sont considérés comme étant plutôt bien informés à ce sujet, par rapport aux médecins généralistes. Des progrès sont d'ailleurs notés pour améliorer les moyens d'information des professionnels. Ainsi, les structures de liaison interinstitutionnelles valaisannes ont pour but de renseigner les différents partenaires. Les personnes considèrent ensuite qu'il faudrait améliorer la communication entre les milieux curatifs et préventifs. Il semble néanmoins difficile de mettre ensemble les partenaires à un niveau national et de renforcer la collaboration entre les acteurs du système de santé. Il ne serait pas ailleurs pas possible de les obliger à collaborer, l'obligation n'étant pas perçue comme un moyen efficace, comme le montre l'exemple négatif des disciplines de pointe où l'on a obligé les partenaires de différents cantons à collaborer.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les personnes interviewées indiquent qu'il serait nécessaire d'avoir une réforme dans le système de santé pour que les patients puissent avoir le choix entre différentes prestations de soins de qualité. Néanmoins, une rationalisation des coûts serait nécessaire pour cadrer ce libre choix.

Supra-catégorie « Promotion de la Santé-Prévention »

Les personnes interviewées insistent enfin sur le problème de la prévention, non-financée actuellement. Elles regrettent aussi le fait que les campagnes de prévention et de dépistage s'adressent surtout aux jeunes alors qu'elles sont utiles aussi pour les personnes âgées entre 50-60 ans, notamment dans le cas des maladies dégénératives. Elles citent ainsi l'exemple de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, dont la prise en charge est meilleure lorsque la maladie est rapidement détectée. Il serait donc nécessaire de sensibiliser les milieux professionnels à l'intérêt de la prévention à tout âge et sur ses avantages sur les coûts de la santé.

Service de santé publique 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne rencontrée dans ce service décrit un système de santé suisse développé surtout pour la maladie aigüe avec des unités spécialisées très cloisonnées. L'évolution dans les prises en charge des maladies chroniques est de ce fait lente, ce qui contraste avec l'augmentation rapide du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques. De nouveaux modèles de prise en charge s'imposeraient donc, afin de s'adapter aux maladies chroniques, notamment à celles accompagnées de complications,

afin de garantir une continuité des soins. La personne considère qu'il faut regrouper les institutions à un niveau local et régional, comme tente de le faire le canton de Vaud, afin d'assurer une prise en charge efficace. Elle propose également de créer des centres de santé constitués d'une équipe pluridisciplinaire. La personne rencontrée compare ensuite la Suisse avec l'Allemagne pour indiquer un système de santé semblable avec un libre accès aux soins, mais un manque de réflexion de ces deux pays sur la nécessité actuelle de changement. Elle évoque la création des réseaux de soins dans le canton de Vaud pour assurer une meilleure coordination entre les différents partenaires ainsi qu'une meilleure continuité des soins, mais précise qu'il serait impossible en Suisse d'implanter de grands réseaux de soins intégrés tels que les HMO américains. Les solutions pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques varieraient donc d'un pays à l'autre, selon le fonctionnement de leur système de santé.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne suppose que la pénurie de personnel va obliger les professionnels, notamment les médecins et infirmiers, à répartir différemment leurs compétences. Il faudrait pouvoir créer, selon elle, des synergies entre les acteurs afin d'accentuer les services de première ligne. Le Nord vaudois a par exemple mis en place des équipes d'évaluation gériatrique intervenant en première ligne, mais cela serait insuffisant. Il serait également nécessaire d'éliminer les cabinets privés de médecins travaillant seul. En effet, ces cabinets posent le problème des gardes durant la nuit ou les week-end, ce qui oblige les patients à se rendre à l'hôpital à ces moments. La personne interviewée indique que certains médecins ont conscience des différents problèmes de prise en charge des maladies chroniques et des changements à apporter pour l'améliorer. Il serait cependant difficile de modifier certaines pratiques. Du côté des outils favorisant l'échange d'information entre professionnels, la personne mentionne l'existence d'un projet de partage électronique d'informations médicales « e-toile » dans le canton de Genève, qui soulève toutefois le problème de la protection des données. Le canton du Tessin aurait également mis en place une carte de santé.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne indique que chaque canton a ses intérêts et sa manière d'aborder la prise en charge des maladies chroniques. De plus, chaque canton se charge de la planification du financement des services de santé. Or cette répartition du financement est décrite comme « mauvaise ». La nouvelle loi sur la planification des financements des hôpitaux en serait un exemple.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

La personne indique qu'il serait nécessaire de repenser les modèles de prévention pour répondre aux besoins des patients, comme l'a fait le canton de Soleure.

Service de santé publique 4

Deux personnes de ce service ont été rencontrées durant un même entretien.

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les personnes constatent une amélioration du suivi des patients chroniques ces dernières années. Elles mentionnent néanmoins le problème de certaines structures d'entraide telles que les ligues ou associations, qui auraient le monopole sur la maladie dont elles s'occupent.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les deux personnes rencontrées évoquent le problème des conflits entre les intervenants et de tensions entre les disciplines pour savoir qui est responsable de la prise en charge. Elles regrettent l'absence d'une approche centralisée de type "best practice", ce qui entraîne des prises en charge différentes. Elles dénoncent alors l'individualisme des professionnels, leur permettant d'agir comme ils le souhaitent. Dans ce sens, elles soulignent les difficultés en Suisse de garantir la qualité des prestations,

notamment parce que les médecins installés en cabinet privé ne sont pas soumis à des contrôles de leurs activités comme le sont les pharmaciens par exemple. L'absence de contrôle alimenterait la croyance des médecins, développée durant leur formation, que la médecine est un art secret. Les personnes interviewées insistent sur la nécessité de faire comprendre aux médecins que d'autres professionnels peuvent, par le biais d'une bonne formation, avoir des compétences et un rôle aussi importants que le leur. Elles sont plutôt en faveur d'une délégation de tâches à ces autres professionnels.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les personnes rencontrées soulignent le problème de la « surconsommation » des patients et l'absence de pression économique sur ces derniers dès qu'ils ont atteint leur franchise d'assurance-maladie.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les personnes évoquent la difficulté d'avoir un système de santé géré à un niveau national, comme dans d'autres pays. Elles indiquent aussi que certaines structures d'entraide financeraient des services sociaux aux patients normalement financés par les pouvoirs publics, ce qui laisse apparaître des problèmes de pilotage du système de santé. Néanmoins, il serait difficile d'exiger plus de transparence dans le fonctionnement de ces structures car cela comporterait le risque de leur faire perdre l'argent utilisé pour ces services sociaux, qui semblent en fait utiles aux patients.

Médecin cantonal 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le premier médecin cantonal rencontré évoque des difficultés dans la prise en charge de certaines pathologies rares, complexes ou génétiques, avec un manque de structures et de soutien financier pour une prise en charge à domicile de ces patients. Il serait alors nécessaire de créer des structures organisées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce médecin cantonal mentionne l'importance des connexions interdisciplinaires et évoque les efforts du milieu hospitalier pour sensibiliser son personnel à l'interdisciplinarité, en proposant notamment des stages et des cours communs infirmiers-médecins. Dans l'idéal, ces échanges devraient se poursuivre dans le milieu ambulatoire. La relation médecin-infirmier change dans ce milieu par manque de proximité et de différence des formations continues des deux professions. Néanmoins, le médecin cantonal propose d'envisager des journées de formation pluridisciplinaires ou de créer des structures d'échanges où les professionnels pourraient s'informer. Il indique cependant que ces décisions d'échanges devraient venir des personnes le plus en contact avec les patients chroniques, telles que les médecins, car l'hôpital fournit seulement des formations continues. Dans ce sens, la formation des professionnels à la prise en charge des maladies chroniques, dispensée durant les formations post-grades, devrait être améliorée et fournie à tous les professionnels impliqués. Cette formation devrait inclure une formation à l'éducation thérapeutique ainsi qu'à l'importance des échanges pluridisciplinaires. Le lien entre les milieux hospitalo-ambulatoire pourrait être assuré par la mise en place de groupes d'intérêt pour les maladies chroniques.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La Suisse est décrite comme ayant de la chance d'avoir un bon système d'assurances-maladie. Les patients chroniques seraient cependant pénalisés par le système de santé actuel qui permet de faire des économies en optant pour une franchise élevée ; ce que ces patients ne peuvent pas se permettre. Ce médecin cantonal modère toutefois le problème des coûts en affirmant que ces derniers ne représentent que 13% du PIB de la Suisse. Il indique également qu'une décision politique sur le type de soins voulus en Suisse serait nécessaire pour répondre à ce problème. Néanmoins, il prédit que les

coûts de la santé continueront probablement d'augmenter avec l'allongement de la durée des soins et la volonté d'avoir une bonne qualité de vie, ce qui risque, par ailleurs, de poser le problème d'une médecine à deux vitesses.

Médecin cantonal 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce médecin cantonal indique que les troubles psychiques sont difficiles à prendre en charge. Il évoque également l'existence d'une pluralité d'offres pour le suivi psycho-social des patients chroniques, qu'il s'agirait d'exploiter et de mieux coordonner. Il souligne la nécessité d'une prise en charge adaptée aux besoins des patients et à leur environnement, en citant l'exemple du problème de mobilité et de transport de certains patients, qui serait à considérer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le médecin cantonal constate une variation dans les suivis proposés par les médecins, avec certains proposant un suivi global prenant en compte l'aspect psycho-social et d'autres considérant qu'il n'est pas de leur ressort de faire un suivi de ce type. Il explique également qu'une coordination entre les professionnels est nécessaire afin d'éviter des traitements en parallèle et la perte de dossier ou d'information, ainsi que pour limiter l'augmentation des coûts. Il se montre favorable à une délégation de tâches par le médecin à d'autres professionnels.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce médecin évoque la capacité de certains patients à mieux connaître leur maladie que leur médecin généraliste, mais aussi les difficultés d'autres patients à comprendre les conséquences de leur traitement. Il serait donc nécessaire, en tant que professionnel, de respecter leurs problèmes d'auto-prise en charge mais également de les responsabiliser pour pallier les problèmes de compliance.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce médecin cantonal évoque le problème de Tarmed, rémunérant mal les professionnels pour de longs entretiens visant à évaluer la situation globale des patients. Il dénonce aussi la différence importante de revenu entre un médecin généraliste et un médecin spécialiste.

Médecin cantonal 5

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce médecin cantonal constate une différence de qualité de prise en charge selon les prestataires et selon les milieux (ambulatoire ou hospitalier). Il considère que la prise en charge des maladies chroniques devrait être améliorée.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce médecin cantonal soulève le problème des médecins spécialistes en ville qui fourniraient les soins de base du médecin généraliste, ce qui augmenterait les coûts. Il suggère de trouver des incitations économiques pour permettre aux milieux ruraux de disposer d'un accès aux soins spécialisés. Ce médecin est en faveur d'une délégation des tâches du médecin à d'autres professionnels. Il indique aussi que les médecins devraient informer les patients sur leur utilisation des guidelines, de manière à ce que ces derniers puissent connaître les raisons qui pousseraient les soignants à s'en éloigner. Il considère que des formations continues sur ces guidelines devraient exister afin de faciliter leur utilisation par les professionnels. Ces derniers devraient alors pouvoir fournir la preuve qu'ils ont bel et bien suivi ces formations. Enfin, il regrette la multiplication des spécialistes dans la prise en charge des patients présentant des polymorbidités.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce médecin cantonal relève la motivation des patients à retrouver une bonne santé. Il est cependant important de s'interroger sur leur niveau d'acceptation de la maladie et sur l'impact que cette dernière a dans leur vie.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

D'après ce médecin, la Suisse présenterait l'inconvénient d'avoir un système libéral où chaque organisation ferait sa publicité au lieu de servir l'intérêt général.

3.1.7 Le groupe des entreprises proposant des programmes de « disease management »

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les entreprises proposant des programmes de « disease management » (PDM) s'accordent sur une mauvaise qualité de prise en charge des maladies chroniques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes rencontrées constatent un manque de collaboration accentué par l'absence d'outils tels que le dossier électronique du patient. Elles insistent sur l'importance de la formation des professionnels pour la prise en charge des maladies chroniques. De plus, elles seraient en faveur d'une délégation de certaines tâches à d'autres professionnels, tels qu'un infirmier ou un assistant médical. Elles sont par contre en désaccord sur l'importance des guidelines.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les entreprises proposant des PDM évoquent l'importance de l'éducation thérapeutique pour assurer une bonne auto-prise en charge. Dans ce sens, elles notent la nécessité de faire des aménagements pour les patients encore en activité.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Les personnes rencontrées relèvent un problème dans le financement du système de santé, qui serait non adapté à la gestion des maladies chroniques notamment parce que la prévention n'est pas remboursée.

- **Opinions individuelles**

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne rencontrée considère que la prise en charge des maladies chroniques représente un défi médical et financier. Elle note que des changements dans la manière de prendre en charge ces maladies seront nécessaires pour faire face à l'augmentation de leur prévalence.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne évoque le manque de connaissances sur certaines maladies chroniques, obligeant les professionnels à composer avec une série d'incertitudes sur la manière de les traiter. La personne décrit l'evidence based medicine et les guidelines créés dans les années 90 comme des tentatives de réduire les incertitudes en systématisant les pratiques. Ces moyens permettent d'améliorer les traitements et la

qualité des soins mais présentent l'inconvénient de ne pas être adaptés aux patients complexes, présentant plusieurs maladies chroniques. La personne interviewée constate également une fragmentation du système de santé et de son organisation, qu'elle explique par les différences importantes entre les disciplines qui le composent ainsi que par le mode de travail traditionnel des médecins. En effet, ces derniers ne seraient enclins à collaborer qu'avec leur réseau informel malgré la création de grandes structures comme les hôpitaux. Les professionnels de la santé auraient cependant conscience de ces problèmes de collaboration, et certaines initiatives viseraient à les résoudre. Il serait donc nécessaire de renforcer la collaboration entre les professionnels et les milieux hospitalo-ambulatoire. De plus, il faudrait mettre en place des formes institutionnalisées de soins ambulatoires, où les professionnels collaboreraient et où la pratique médicale serait systématisée. Il s'agirait cependant de réfléchir à ces formes de manière à ce qu'elles n'impliquent pas pour autant l'abandon de méthodes traditionnelles. Elles devraient en effet permettre aux médecins de conserver leur indépendance et leur autonomie de pratique. La personne évoque ensuite l'existence de réseaux de médecins, qui ont la particularité de s'être créés sur la seule motivation des médecins à travailler ensemble et à passer des contrats avec les assurances. Elle regrette cependant la différence entre régions linguistiques. En effet, la Suisse allemande disposerait de nombreux réseaux, avec 50% des médecins qui en seraient membres et 20% des patients qui auraient un contrat d'assurance nécessitant de passer par un réseau de médecins selon le modèle du gatekeeping. En Suisse romande et en Suisse italienne, il y aurait à l'inverse peu de réseaux, à l'exception du réseau Delta à Genève, premier et plus gros réseau de médecins de Suisse. La personne rencontrée explique ces différences par un problème culturel, c'est-à-dire par une plus grande volonté des médecins de ces régions à conserver leur autonomie. Afin de motiver les médecins de ces régions à se regrouper en réseau, elle indique que des incitatifs financiers pourraient être mis en place. Le système de bonus-malus ou le paiement par capitation sont des incitatifs fonctionnant pour 70% des médecins travaillant dans des réseaux. Les médecins non-membres de réseaux seraient cependant méfiants envers les systèmes de co-responsabilisation budgétaire même si ces derniers n'ont pas montré d'incidence sur les soins donnés aux patients. Malgré la tradition des incitatifs financiers en Suisse, il semblerait qu'ils ne soient pas suffisants pour motiver les médecins à collaborer dans un réseau. Le changement de pratique et le renforcement de la collaboration ne peuvent se faire, d'après la personne rencontrée, que sur la volonté des médecins.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne interviewée montre l'importance de l'empowerment des patients

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne interviewée indique la particularité de la Suisse où les soins intégrés en ambulatoire ont commencé il y a 20 ans sans lois fédérales, en comparaison à d'autres pays européens ayant introduit une loi de soins intégrés. Elle mentionne les discussions politiques actuelles portant sur la possibilité de mettre en place de nouveaux modèles de prise en charge et de pratiques médicales qui favorisent la collaboration entre professionnels, afin d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques même si ces maladies génèrent un coût élevé par rapport à d'autres maladies. Les modèles d'organisation passés auraient montré la nécessité d'avoir un manager et un médecin travaillant ensemble à la tête d'organisations médicales, avec la possibilité d'intégrer des infirmiers ou des assistants médicaux pour répondre à la pénurie de médecins. Ces nouveaux modèles viseraient également à améliorer la prise en charge des patients polymorbides dont la prévalence va augmenter.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne rencontrée décrit une prise en charge fragmentaire et peu performante en Suisse.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne évoque des difficultés à bien gérer les maladies chroniques en cabinets privés, car ces maladies demandent une intégration des différents acteurs du système de santé. Dans ce sens, elle indique la nécessité d'un leadership professionnel notamment pour les médecins. Elle décrit alors l'originalité de l'entreprise dont elle fait partie, qui a permis de réunir des médecins ayant une responsabilité collective du budget global. Cette entreprise met ainsi à disposition de ses médecins les informations nécessaires à une bonne prise en charge des patients chroniques grâce à des guides de bonnes pratiques. Elle leur propose également diverses ressources, telles qu'un infirmier s'occupant de la coordination de la prise en charge, un système informatique et une série de formations proposées dans le cadre de cercles de qualité.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne décrit des problèmes d'organisation en Suisse par rapport à l'argent investi. Elle montre cependant la difficulté d'opérer des transformations du système et donne en exemple les actions de prévention qui demeurent peu nombreuses et peu coordonnées.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne constate un manque de connaissance sur la compliance des patients et sur les moyens disponibles pour effectuer le suivi. Elle note la nécessité d'améliorer le suivi global des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée indique une amélioration de la prise en charge lorsqu'il y a un réseau qui se crée autour du patient, avec une personne de référence. Il faudrait donc créer un cadre de confiance pour montrer les avantages du travail en réseau aux professionnels. Dans ce sens, la personne est en faveur d'une délégation de tâches aux assistants médicaux plutôt qu'aux infirmiers, car ils sont présents au cabinet du médecin, où un climat de confiance est déjà instauré. De plus, les assistants médicaux sont souvent jeunes et donc mieux habitués aux outils informatiques.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne définit la prise en charge des maladies chroniques en Suisse comme chaotique et variable selon les maladies, notamment dans les structures existantes. Elle cite en exemple la Ligue pulmonaire, qui fonctionne bien, en équipant et en informant les patients, contrairement aux maladies psychiatriques, pour lesquelles il n'y a pas de structures en Suisse. Il existerait néanmoins des moyens, des techniques et des connaissances en Suisse pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. La personne évoque par exemple l'efficacité des systèmes téléphoniques pour les maladies fréquentes touchant un nombre suffisant de personnes. Les patients atteints de maladies rares étant souvent bien organisés, ces systèmes téléphoniques seraient moins utiles dans ces cas.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne interviewée indique que la Suisse dispose de peu de guidelines et que ceux qui existent (pour l'hypertension, le diabète et l'insuffisance cardiaque) ne sont pas suffisamment utilisés bien que des études aient montré la possibilité de les utiliser dans 80% des cas. L'utilisation des guidelines permettrait des prescriptions plus justes et donc de diminuer les coûts. Cependant, plusieurs médecins refuseraient de les utiliser sous prétexte qu'ils considèrent la médecine comme « un art ». La personne interviewée dénonce également les problèmes de communication hôpital-médecin traitant qui seraient particulièrement grands dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans ce sens, elle évoque le

dossier médical informatique du patient en indiquant son fonctionnement dans différents pays. Ainsi, un hôpital de Zurich aurait mis en place ce système, qui fonctionnerait bien mais qui ne serait disponible qu'à l'intérieur de l'hôpital. En Norvège, ce dossier serait accessible dans tous les hôpitaux du pays mais pas aux médecins installés. Enfin, en Nouvelle-Zélande, les médecins y auraient accès mais les patients auraient l'obligation d'aller vers certains médecins. La personne ne semble pas complètement convaincue de l'utilité d'un tel outil, considérant qu'il ne permet pas aux patients d'avoir des informations précises au moment où ils en ont besoin. Elle met finalement en garde contre les grandes entreprises qui essaient de placer des outils informatiques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

D'après la personne interviewée, l'aspect chronique de la maladie serait difficile à gérer pour les patients, d'une part parce que la maladie ne guérit pas et qu'un traitement doit se prendre à vie, d'autre part parce que pour certaines maladies, comme l'hypertension, les effets de l'auto-prise en charge ne se ressentent que tardivement. La personne cite aussi l'exemple du diabète pour évoquer une meilleure organisation des diabétiques de type 1 en comparaison aux diabétiques de type 2. Elle indique toutefois que les patients apprennent rapidement les attitudes à adopter en cas de problèmes et évoque l'existence de matériel didactique bien développé afin d'expliquer la maladie aux patients. Néanmoins, la manière de transmettre l'information aurait un impact sur son acquisition. Elle serait ainsi mieux comprise lorsqu'elle est transmise de manière ciblée, par petite quantité. Les cours donnés sur plusieurs jours seraient donc à proscrire, d'autant qu'ils sont difficiles d'accès pour les personnes encore en activité. Il serait important pour les patients de connaître et de comprendre leur maladie dans leur langage, et de dépasser leur peur.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La personne évoque le manque d'intérêt des acteurs du système de santé à financer la prévention car ils n'y verraient pas de bénéfices suffisamment importants. Elle indique qu'il existe pourtant des études qui en prouvent l'efficacité sur le nombre d'hospitalisations. En effet, pour diminuer le nombre d'hospitalisations, il suffirait de mieux informer les patients et de mieux les former à l'auto-prise en charge. Il cite également l'exemple des personnes âgées, dont le nombre d'hospitalisations pourrait être réduit rien qu'en aménageant leur domicile de manière à éviter les chutes. La personne dénonce également les coûts de certains traitements, plus élevés pour l'insuffisance cardiaque par exemple, car les patients seraient fréquemment hospitalisés. L'industrie pharmaceutique tenterait également de fournir des médicaments peu efficaces; médicaments qui augmenteraient les coûts et limiteraient l'achat des médicaments de base, moins onéreux.

3.1.8 Analyse transversale des différents discours

L'analyse transversale montre que les supra-catégories « *Prise en charge* » et « *Activités spécifiques des professionnels* » ont globalement été le plus traitées dans les discours.

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le groupe des patients, des médecins, des assureurs et des institutions de santé publique indiquent une amélioration de la prise en charge ces dernières années. Le groupe du personnel soignant, les institutions de santé publique et les entreprises proposant des PDM constatent d'ailleurs l'existence de plusieurs initiatives pour améliorer la qualité de la prise en charge. Néanmoins, tous les groupes sauf ceux des patients et des pharmaciens décrivent une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, et le groupe du personnel soignant, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM ajoutent un manque d'intérêt des acteurs du système de santé pour ces maladies. Le groupe des institutions de santé publique et du personnel soignant considèrent le système de santé suisse comme davantage orienté sur les maladies aiguës et donc mal organisé pour la prise en charge des maladies chroniques.

Nos analyses ont ensuite montré une variabilité dans la perception de la qualité de la prise en charge, parfois décrite comme bonne et d'autres fois comme mauvaise à l'intérieur même des groupes de participants. L'explication à ces différences d'opinions est que la qualité de la prise en charge varie, d'après les participants, selon trois facteurs :

1. La maladie : le degré de sévérité et l'existence ou non d'autres maladies
2. Les acteurs : la personnalité et la motivation des patients et des médecins à s'investir dans le suivi
3. Le lieu de résidence : les ressources à disposition dans les régions, telles que les structures et le nombre de professionnels

Nos participants semblent également faire une différence entre la prise en charge strictement médicale, décrite comme relativement bonne en Suisse, et une prise en charge globale, tenant compte de l'aspect psycho-social, décrite comme de moins bonne qualité.

Le tableau 6 résume les opinions des différents groupes sur la qualité de la prise en charge.

Tableau 6 : Opinions des différents groupes de participants sur la qualité de la prise en charge actuelle

Qualité de la prise en charge actuelle	Patients	Médecins	Personnel soignant	Pharmaciens	Assureurs	Institutions de santé publique	Entreprises proposant des programmes de « disease management »
Bonne qualité (surtout aspect médical)	x	x	x		x	x	x
Moins bonne qualité (aspect global)	x	x	x	x	x	x	x
Variable selon la maladie/ le degré de sévérité		x				x	x
Variable selon les autres maladies associées présentes	x	x			x		
Variable selon la personnalité/ la motivation des professionnels et des patients	x	x	x			x	x
Variable selon les ressources à disposition dans la région :	x	x	x	x	x		
- nombre de structures	x	x	x		x		
- nombre de professionnels		x	x		x	x	

Plusieurs structures sont citées par le groupe des patients, des médecins et du personnel soignant comme fournissant un apport positif dans la prise en charge des malades chroniques. Ainsi, les associations de malades ou les ligues de santé, de même que les CMS sont régulièrement évoqués pour le soutien, l'information et le matériel fournis. Certains participants comme le groupe des médecins regrettent néanmoins le fort lobbying de certaines associations et s'interrogent, avec le groupe des patients et du personnel soignant, sur la qualité de l'information qui y est fournie.

Le groupe des médecins, du personnel soignant et des entreprises proposant des PDM indiquent une prise de conscience progressive des différents problèmes relatifs à la prise en charge des maladies chroniques en Suisse, prise de conscience qui mériterait d'être plus grande. Tous les participants évoquent finalement la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et globale des maladies chroniques, prenant en compte l'aspect psycho-social et s'adaptant aux besoins des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le groupe des médecins, des assureurs, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM constatent tout d'abord un manque d'utilisation des guidelines par les professionnels de la santé. Ils expliquent ce manque d'utilisation par un manque d'adaptation aux spécificités individuelles des patients. Toutefois, le groupe du personnel soignant et des institutions de santé publique considèrent que les professionnels de la santé en Suisse bénéficient d'une bonne formation pour assurer un suivi de qualité.

Tous les participants évoquent ensuite des problèmes de circulation d'information et de collaboration, à l'intérieur des structures hospitalières ou ambulatoires, et aussi entre ces structures. Le groupe des médecins et du personnel soignant mentionnent aussi le problème des discours différents pouvant être faits à un même patient suivi par plusieurs professionnels. Ces problèmes semblent être propres aux maladies chroniques qui, d'après le groupe des médecins, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM, requièrent l'intervention de multiples professionnels. Les groupes des patients, des médecins, des assureurs et des entreprises proposant des PDM remarquent ici des variations régionales en indiquant que les professionnels de la santé en Suisse allemande seraient plus favorables à collaborer avec d'autres. Néanmoins, les participants remarquent que des formes de collaboration existent aussi en Suisse romande dans les cabinets médicaux de groupe, selon le groupe des patients, des médecins, des pharmaciens et des assureurs; dans le cadre des réseaux personnels des médecins, qui pourraient gagner à être formalisés, d'après les groupes des médecins, du personnel soignant, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM.

Afin d'améliorer la collaboration entre professionnels, les participants suggèrent différentes solutions, résumées dans le tableau 7 ci-dessous :

Tableau 7 : Résumé des solutions au manque de collaboration entre professionnels, par groupe de participants

	Patients	Médecins	Personnel soignant	Pharmaciens	Assureurs	Institutions de santé publique	Entreprises proposant des programmes de « disease management »
Désigner un coordinateur de la prise en charge		x	x		x	x	x
Désigner spécifiquement le médecin traitant comme coordinateur		x	x		x		
Déléguer des tâches de coordination à des infirmiers ou assistants médicaux formés		x	x		x		
Déléguer d'autres tâches comme l'éducation thérapeutique aux infirmiers ou assistants médicaux	x	x	x	x	x	x	x
Définir clairement les rôles de chaque professionnel		x	x	x		x	
Faire un retour d'information aux médecins traitants		x	x		x		
Centraliser les données des patients (dossier électronique)	x	x	x	x	x	x	x
Améliorer la formation des médecins aux maladies chroniques et au travail pluridisciplinaire	x	x	x			x	x
Créer des incitatifs financiers ou de qualité pour motiver au travail pluridisciplinaire		x	x				x
Instaurer un cadre légal au travail en réseau		x		x	x		

Deux des solutions proposées font débat chez les participants. La délégation de tâches pose problème à certains participants des groupes des médecins, des assureurs et des institutions de santé publique. Elle pourrait, selon eux, susciter des discours différents entre professionnels ou n'être qu'un argument économique car le personnel soignant est moins rémunéré qu'un médecin. Ensuite, le dossier électronique pose le problème de la protection des données d'après le groupe des patients, et celui du temps passé à le remplir selon le groupe du personnel soignant, même s'il permettrait d'éviter la répétition d'examen et donc de diminuer les coûts.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le groupe des médecins, du personnel soignant, des assureurs et des institutions de santé publique indiquent que les patients ont besoin de savoir leurs soignants disponibles, de sentir une continuité dans leurs soins et d'avoir toujours à faire aux mêmes personnes.

Certains participants appartenant aux groupes des patients et des assureurs s'interrogent sur la possibilité d'obliger les patients à suivre des cours d'éducation thérapeutique, tandis que d'autres participants des groupes des patients, des médecins, du personnel soignant et des entreprises proposant des PDM mettent en avant le rôle actif et la responsabilité que les patients ont dans leur prise en charge. Le renforcement de cette responsabilité devrait, selon le groupe des médecins, du personnel soignant, des assureurs et des institutions de santé publique, limiter le problème actuel de la « surconsommation » ou du « tourisme médical » évoqués par certains. Afin de permettre au patient de jouer ce rôle actif, il serait cependant nécessaire, d'après les participants, de bien l'informer selon ses besoins et de faire des aménagements pour les personnes ayant une activité professionnelle. Le groupe des médecins et du personnel soignant insistent aussi sur la nécessité de s'assurer de la compréhension par les patients de l'information qui leur a été transmise. Dans ce sens, la création de groupes de pairs pourrait être utile.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

La qualité de la prise en charge dépendrait également d'aspects financiers. Tous les participants, hormis le groupe des pharmaciens et des assureurs, constatent une mauvaise répartition du financement dans le système de santé qui, en l'absence de lois fédérales, est en partie laissée à l'appréciation des cantons. Le groupe des médecins, des assureurs, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM s'inquiètent aussi des coûts générés par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Le groupe des médecins et des assureurs dénoncent également des problèmes avec les industries pharmaceutiques s'investissant davantage dans certaines maladies plus que d'autres, et sponsorisant certaines associations ou encore des colloques de médecins. Ils dénoncent aussi le prix élevé des médicaments pour soigner les maladies chroniques.

Une série de difficultés serait aussi liée aux assurances-maladie. Certains participants des groupes des médecins, du personnel soignant et des assureurs mentionnent un bon système d'assurance-maladie en Suisse. A l'inverse d'autres groupes comme celui des patients, des institutions de santé publique mais aussi d'autres membres des groupes des médecins et du personnel soignant, dénoncent les pressions exercées par les assureurs pour justifier les prestations et limiter les coûts, sans tenir compte de la particularité de chaque patient. Les assureurs-maladie n'auraient pas de vision à long terme selon tous les participants (sauf le groupe des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM, qui n'ont pas évoqué cet aspect). Tous les groupes, sauf ceux des pharmaciens et des assureurs, indiquent que les actions de prévention de même que les cours d'éducation thérapeutique, utiles à tous les niveaux de la maladie chronique, ne sont que peu voire pas financés alors qu'ils pourraient prévenir les complications et ainsi limiter les coûts de la santé.

Supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention »

Les groupes des patients, des médecins et des assureurs indiquent un manque d'information et de prévention du grand public sur les maladies chroniques.

3.2 PRISE EN CHARGE STRUCTUREE DES MALADIES CHRONIQUES

Bien que nous ayons spécifiquement interrogé les personnes rencontrées sur les prises en charge structurées, après une explication détaillée (cf. Tableau 3), certains interviewés ont plutôt fait référence à d'autres choses proches du managed care ou des soins intégrés qui font actuellement l'objet de discussions politiques. Ces interviewés, non-familiers avec les prises en charge structurées, ont ainsi répondu selon ce qu'ils leur paraissaient s'approcher au mieux des prises en charge structurées. Afin de ne pas déformer leur propos, nous utiliserons leur vocabulaire durant la présentation des résultats. Nous ne citerons les termes de « prise en charge structurée » que lorsque les interviewés s'y réfèrent explicitement, évoquent l'idée d'un « programme de prise en charge structurée », ou utilisent le terme anglophone de « disease management ».

Ces prises en charge contenant un volet prévention, la supra-catégorie « Promotion de la santé-prévention » a été laissée de côté puisque les participants ont intégré ces aspects au fonctionnement même de ces prises en charge ; ceux-ci ont donc été mis, dans l'analyse, dans la supra-catégorie « Prise en charge ».

3.2.1 Le groupe des patients

3.2.1.1 Les patients diabétiques

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les patients diabétiques semblent favorables au développement des prises en charge structurées en Suisse puisqu'ils les décrivent comme idéales et faisables en Suisse. Il serait cependant nécessaire de faire une série d'aménagements pour que les personnes en activité puissent y participer. Un suivi personnalisé serait acceptable, pour autant qu'il se fasse selon les besoins des patients (en fonction de leur âge, de leur volonté de contacts, etc.). Ainsi, les patients indiquent qu'un tel suivi serait probablement inutile aux patients satisfaits de leur prise en charge et ayant de bons contacts avec leur médecin. Toutefois, même dans ces cas, un suivi par un infirmier qui prendrait contact avec le patient pour s'assurer de son état de santé et lui rappeler les prochains rendez-vous pourrait être envisageable, y compris pour les personnes en activité. Ils imaginent aussi une centrale où des consultations avec un infirmier en diabétologie seraient possibles régulièrement. D'autres moyens tels que le télémonitoring pourraient éviter des consultations inutiles chez le médecin, néanmoins les patients indiquent la nécessité d'une formation pour l'utilisation de tels outils. Certains patients sont cependant vigilants à l'égard de ce type de prestations provenant des assurances. Enfin, les participants reviennent sur le problème de l'information au grand public évoqué en première partie, et notamment de l'information aux employeurs. Les prises en charge structurées pourraient être une opportunité pour proposer des cours à destination de l'entourage familial et professionnel, et éviter les situations d'incompréhension.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les patients semblent plutôt d'accord avec la possibilité d'une délégation de tâches faite à un infirmier spécialisé en diabétologie. Un infirmier pourrait, d'après les patients, faire également des tests ou préparer des ordonnances à signer par le médecin. Ce dernier devrait pouvoir sensibiliser les patients aux prises en charge structurées pour les motiver à y participer. Il serait donc nécessaire que les médecins soient formés pour pouvoir présenter de manière adéquate ces modèles aux patients. Ils n'envisagent pas d'incitatifs de type financier aux médecins pour les motiver à y participer. Ils considèrent toutefois qu'il serait vain de penser que l'on puisse obliger les médecins à changer leurs pratiques pour fonctionner avec les prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les patients évoquent de nouveau leur responsabilité dans la prise en charge en indiquant qu'ils doivent changer de médecin s'ils ne sont pas satisfaits de leur suivi. Ils ajoutent cependant que le

changement de médecins peut s'avérer impossible dans des régions où ils sont peu nombreux. Cette pénurie de personnel est aussi évoquée pour le ratio généralistes/spécialistes. Ainsi, même si les patients indiquent que le médecin généraliste n'est pas en droit de garder un patient et a pour devoir de le référer à un spécialiste, ils constatent que l'absence de spécialistes dans certaines régions oblige certains patients à rester chez leur généraliste. Les participants reprennent et discutent ensuite la possibilité de suivre des cours. La qualité des informations ainsi que l'utilité de présenter les complications dès les premiers cours sont discutées. Les patients relèvent aussi le manque d'attractivité des cours existants. Afin d'y remédier et d'augmenter le nombre de participants, les patients proposent de mélanger les cours à des activités de loisirs. Ils citent comme exemple un week-end de cours organisé par l'AVD durant lequel des activités étaient également proposées à l'entourage, ce qui a permis aux patients de venir en famille. Les participants débattent aussi de la possibilité d'obliger le patient à participer aux cours proposés dans les prises en charge structurées. Néanmoins, les personnes en activité ou ayant des charges familiales auraient des difficultés à les suivre. Les patients seraient donc plus en faveur d'incitatifs de qualité, tels qu'une information par leur médecin ou leurs assurances.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les patients de ce groupe dénoncent le tarif élevé des cours d'éducation thérapeutique, non-pris en charge par les assurances-maladie. Ces dernières auraient pourtant tout intérêt, selon les patients, à adopter une vision à long terme en comprenant les avantages de la prévention. Les cours sont décrits comme le meilleur moyen pour éviter les complications et pour assurer une bonne auto-prise en charge. Il serait donc nécessaire qu'ils soient pris en charge par les assurances.

3.2.1.2 La Fédération Suisse des Patients

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne interviewée décrit les prises en charge structurées comme nécessaires en Suisse car les offres actuelles ne sont pas adéquates. Ces prises en charge seraient faisables dans ce pays et auraient des avantages en termes de coûts, d'efficacité et d'adéquation des traitements. Le système de santé suisse aurait donc la responsabilité d'offrir ce type de prise en charge à tous, même si les structures diffèrent selon les cantons. Elle trouve en effet difficile de parler de choix des patients à intégrer les prises en charge structurées lorsqu'ils n'ont que peu d'offres dans leur région. Elle cite l'exemple du canton de Fribourg, où il n'y a qu'un seul cabinet de type HMO et dont la langue qui y est parlée est le suisse-allemand. Elle indique aussi un début de prises en charge structurées en Suisse allemande, mais moins en Suisse romande probablement à cause de la vision individualiste des médecins. Les frontières des langues et des cultures étant trop grandes, la personne interviewée trouve alors important que ces offres soient proposées par les cantons, à l'instar du Programme cantonal Diabète lancé dans le canton de Vaud.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Afin de motiver les professionnels de la santé à participer aux prises en charge structurées, la personne interviewée indique que des incitatifs de qualité ont été mis en place en France et en Suisse allemande. Elle précise cependant que ces incitatifs peuvent être insuffisants pour certains professionnels, qui souhaiteraient plutôt des incitatifs financiers ou avoir simplement la garantie de bénéficier de bonnes conditions de travail (absence d'heures supplémentaires, etc.)

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne suggère qu'il faudrait favoriser des incitatifs de qualité pour les patients, en les informant sur les prises en charge structurées. Les incitatifs financiers seraient surtout efficaces économiquement mais pas vraiment pour le développement d'une bonne santé, comme le montre l'exemple des franchises élevées choisies par les personnes jeunes.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne met en lien les prises en charge structurées avec les discussions politiques actuelles en Suisse sur le managed care et le disease management. Elle indique cependant un flou autour des définitions de ces termes. Elle précise aussi que le rôle de la Confédération est de créer ou de favoriser des outils électroniques (ou de soutenir la recherche sur ces outils) permettant le travail en réseau. Elle devrait aussi réfléchir à la responsabilité de chacun et mettre à disposition des infrastructures même si celles-ci varient entre les cantons. Le rôle des assureurs serait également à définir, car ceux-ci sont actuellement les principaux moteurs de développement des programmes de prise en charge structurée en Suisse allemande, ce qui pose des problèmes éthiques. Les assureurs manqueraient d'intérêt à financer ce type de prise en charge car les risques ne seraient pas suffisamment compensés. La personne cite en exemple le manque d'intérêt au financement des cercles de qualité médecins-pharmaciens de Fribourg, car ils étaient financés au départ par quelques caisses seulement, ce qui profitait aux assurés d'autres caisses qui ne participaient pas au financement. Les assureurs ayant des intérêts à la rationalisation, il serait donc nécessaire de revoir la logique des flux financiers et de modifier la compensation des risques pour intéresser les caisses à avoir des patients chroniques. L'idée d'un « pool à hauts risques » serait également possible. Des incitatifs financiers font également l'objet de discussions pour les cantons.

3.2.2 Le groupe des médecins

3.2.2.1 Les médecins internistes-généralistes

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins généralistes seraient plutôt favorables au développement de prises en charge structurées en Suisse, même s'ils se montrent d'abord sceptiques en indiquant qu'il est nécessaire de comprendre qu'une prise en charge optimale n'est pas toujours possible et qu'il ne faut pas chercher à guérir à tout prix. Selon eux, ces prises en charge devraient être souples, s'adapter aux besoins des personnes et aux spécificités locales. Il faudrait par exemple tenir compte du fait que les partenaires se connaissent bien dans les petites régions et utiliser les ressources existantes. Les médecins généralistes évoquent l'existence de prises en charge structurées ou de managed care dans d'autres pays, et certains considèrent que les prises en charge structurées seraient faisables en Suisse car elles existent déjà sous d'autres formes telles que les réseaux formels et informels, et les CMS. Elles ne seraient toutefois pas faisables si elles étaient trop rigides et standardisées par des guidelines.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les médecins généralistes évoquent la nécessité de meilleure coordination et communication entre les professionnels et entre les structures. Ils soulignent aussi l'importance d'avoir un référent qui coordonnerait la prise en charge et qui devrait idéalement être le médecin traitant. Ils ne seraient toutefois pas tous favorables à une délégation de tâches à d'autres professionnels. Ils ne sont également pas tout à fait sûrs que les médecins généralistes seraient favorables aux prises en charge structurées notamment à cause de l'individualisme et du manque de formation au travail en équipe. Il serait donc nécessaire de mieux former les médecins, et de trouver des incitatifs pour les motiver à participer à ces modèles. Le fait qu'ils puissent participer au développement et à la mise en place des prises en charge structurées pourrait par exemple limiter leurs résistances. D'autres incitatifs de qualité comme l'amélioration de la prise en charge ou la liberté de participer à ces prises en charge devraient être proposés. Les médecins généralistes ne sont cependant pas d'accord entre eux sur la possibilité de mettre en place des incitatifs financiers, comme le « pay for performance ».

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins généralistes trouvent important que les patients soient bien informés sur l'existence des prises en charge structurées. Ils les décrivent comme probablement favorables à ces modèles selon leurs besoins. La plupart indique que la participation des patients aux prises en charge structurées devrait être libre mais que des incitatifs de qualité pourraient les motiver à y participer. Les médecins ne sont toutefois pas d'accord entre eux sur la possibilité d'incitatifs financiers aux patients.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins généralistes indiquent qu'il sera nécessaire d'avoir un cadre légal pour instaurer ces prises en charge structurées. Il faudra aussi pouvoir dépasser les barrières financières et déterminer « qui financera quoi ».

- **Opinions individuelles**

Focus groupe de médecins généralistes romands

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins de ce FG envisagent l'avenir des prises en charge des maladies chroniques dans les réseaux pluridisciplinaires.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les médecins généralistes identifient la barrière du manque de personnel à la mise en place de aux prises en charge structurées qu'ils nomment « filières ». Ils évoquent la nécessité d'informer les médecins de l'existence de ces filières par le biais des médias ou de conférences. Un retour d'information aux médecins généralistes serait également nécessaire si ces derniers s'ouvraient au travail interdisciplinaire en participant à ces filières. Ces médecins sont décrits comme probablement favorables aux filières si la prise en charge se fait à l'intérieur d'un certain cadre, dans une structure spécifique par exemple. Ils seraient aussi certainement favorables à l'idée d'une prise en charge par un infirmier. Les médecins généralistes de ce FG craignent toutefois de se voir imposer des filières, créées et organisées de manière « top-down », et auxquelles ils seraient obligés de participer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins de ce FG indiquent qu'il est important de garder en tête les besoins des patients avant de penser aux intérêts économiques des filières. Ils craignent une sélection des patients avec un refus dans les filières des patients qui se prennent mal en charge. Ils estiment que les patients doivent déjà avoir accepté leur maladie et entretenir une relation de confiance avec leur médecin pour que celui-ci puisse leur proposer d'intégrer une filière. Ce serait donc au médecin de motiver les patients à y participer, en respectant leur choix d'y participer ou non. Afin de motiver ces patients, des incitatifs financiers pourraient être envisagés. Ces filières sont finalement perçues comme des modèles positifs de prise en charge si le patient y adhère et s'il n'est pas « enfermé » dans une filière, c'est à dire s'il a la possibilité de les intégrer, d'en sortir et d'en changer quand il le souhaite.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins généralistes évoquent le problème des coûts de la santé et ne semblent pas convaincus d'une diminution des coûts grâce aux filières. Ils indiquent que ce genre de filières existe déjà chez certains assureurs. Il serait donc nécessaire de réfléchir à leur mode de financement pour éviter la sélection des risques et citent l'exemple négatif du financement de réseaux de médecins par des entreprises pharmaceutiques.

Focus groupe de médecins généralistes suisses-allemands

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins généralistes de ce FG ne trouvent pas les prises en charge structurées forcément nécessaires en Suisse et les jugent plutôt mieux adaptées aux maladies sévères. Ils les décrivent comme de bonnes structures, acceptables si elles présentaient des avantages pour les médecins et les patients et si elles n'augmentaient pas les aspects administratifs de la prise en charge. Ce groupe suppose que les entreprises pharmaceutiques se montreraient favorables aux prises en charge structurées alors que les caisses-maladie ne le seraient pas. Ils débattent également de l'utilité d'une standardisation des prises en charge. D'un côté cela engendrerait des contrôles et d'un autre côté, cela pourrait aider le jeune médecin dans sa pratique. Cette standardisation ne devrait finalement intervenir qu'après épuisement des autres ressources possibles. Ensuite, les participants à ce FG se montrent en désaccord sur les définitions et sur l'utilité du coaching téléphonique, du télémonitoring et des visites planifiées. Ils débattent par exemple du fait que le coaching téléphonique se fasse ou non de manière proactive et de son utilité par rapport à des consultations en cabinet. Ils citent l'exemple de l'Allemagne utilisant cette méthode pour les patients dépressifs et notent son existence également en Suisse pour les maladies somatiques. Le coaching téléphonique pourrait être utile pour contrôler le suivi du plan d'action ; il serait toutefois nécessaire pour les patients d'avoir une même personne de contact. En ce qui concerne le télémonitoring, les médecins débattent de sa mise en œuvre pratique. Ils se demandent s'il cela correspondrait à des auto-mesures reportées sur un carnet puis montrées au médecin ou bien s'il s'agirait de mesures faites à distance. Ils discutent aussi d'une diminution des coûts avec le télémonitoring qui nécessite un équipement spécialisé probablement coûteux. Ils considèrent également que cet outil serait réservé aux patients gravement malades, nécessitant une surveillance étroite, ainsi qu'aux patients les plus motivés. Il serait donc inutile à la majorité des patients. Certains participants décrivent aussi le télémonitoring comme un moyen d'exercer un contrôle toujours plus grand sur les patients. Les médecins débattent finalement des visites planifiées pour savoir s'il s'agit de consultations des patients ou de visites faites à domicile par un professionnel. Ils citent l'exemple d'un projet gériatrique à Berne montrant une baisse des hospitalisations grâce à des visites à domicile mensuelles par un spécialiste. Des visites planifiées par d'autres professionnels devraient toutefois être justifiées, car les médecins généralistes font déjà des contrôles réguliers et globaux lors des consultations. Ce FG évoque encore l'utilité du passeport diabète pour voir les contrôles effectués, la liste des maladies et des médicaments des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les participants à ce FG indiquent que dans sa pratique quotidienne, le médecin généraliste intensifie déjà la prise en charge selon la maladie et sa sévérité. Il évalue aussi la situation des patients au cas par cas, selon leur évolution, et joue le rôle de coordinateur des soins. Il existe également des recommandations claires pour certaines maladies comme l'asthme ou la BPCO, que le médecin utilise selon les situations. Les médecins citent l'exemple d'une étude montrant le manque d'utilisation des directives pour diminuer le taux de cholestérol, car elles seraient trop exagérées et ne prendraient pas en compte la situation singulière des patients. Par la suite, ce FG indique que la féminisation de la profession médicale serait un facilitateur aux prises en charge structurées, car les femmes seraient moins courageuses, auraient besoin de plus d'appui et de collaboration, prendraient moins de responsabilités et délégueraient plus de tâches afin de pouvoir travailler à mi-temps. Les participants à ce groupe se montrent favorables à la délégation de tâches à d'autres professionnels de la santé non-médecin car ils constatent l'importance de leur travail dans la prise en charge des maladies chroniques, tel que celui des diététiciens par exemple. Des incitatifs financiers et de temps supplémentaires devraient être accordés aux professionnels acceptant de participer aux prises en charge structurées. Certains participants ajoutent l'incitatif d'une plus grande renommée du médecin lorsqu'il y a une bonne prise en charge.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins généralistes constatent l'existence de brochures préventives pour motiver les patients à l'auto-prise en charge, qui pourraient être utilisées pour les motiver à participer aux prises en charge structurées. Ils débattent aussi des possibilités d'exercer des pressions sur eux pour les obliger à utiliser les ressources existantes ou pour suivre des cours d'éducation thérapeutique. Une augmentation de primes ou le retrait de certaines prestations pourraient être envisagés pour les patients moins motivés, ne se responsabilisant pas et qui risquent d'augmenter les coûts de leur prise en charge par leur comportement.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins généralistes de ce FG indiquent qu'il faudrait tester les prises en charge structurées pour en montrer l'efficacité, notamment aux assurances-maladies. En effet, plusieurs composants de ces prises en charge existent déjà, ce qui pourrait faire douter les assurances-maladies de l'utilité de les développer davantage. Elles financent par exemple des cours pour les patients, tels que ceux pour les patients diabétiques. De plus, les médecins peuvent facturer le suivi personnalisé et le coaching téléphonique même s'il est fait par un assistant médical. Néanmoins, les participants au FG indiquent que les médecins ne peuvent facturer ces prestations qu'en faible quantité. Ils souhaiteraient donc plus de possibilités pour les facturer. Ils s'interrogent aussi sur la possibilité de financer le travail des autres professionnels par les industries pharmaceutiques, en citant l'exemple du problème des pressions faites, par les assureurs-maladie, sur les professionnels des CMS, ce qui empêche de construire une bonne relation avec les patients. Ils discutent enfin de la diminution des coûts engendrés par la baisse d'utilisation d'un médicament lorsque la prise en charge s'améliore.

Société cantonale de médecine 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

La société cantonale de médecine 2 fait plutôt référence au managed care qu'elle définit comme une bonne coordination des médecins entre eux et une optimisation des ressources pour le patient selon les maladies. Elle décrit ce managed care comme faisable en Suisse. Elle cite les exemples positifs des colloques interdisciplinaires en oncologie à Sion et les cercles de qualité médecins-pharmaciens.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée constate une collaboration difficile entre professionnels ce qui génère parfois la tenue de discours différents à un même patient, ce qui peut le déstabiliser. De plus, cela peut générer des conflits entre professionnels. Il serait donc nécessaire de coordonner les discours. La personne est réticente à la délégation de tâches et craint un remplacement pour des raisons de coûts des médecins par des infirmiers. Elle insiste aussi sur le fait que le médecin spécialiste ne devrait pas remplacer le médecin généraliste, ce qui se passe actuellement en Valais car il est difficile pour un médecin d'y vivre de sa seule spécialité.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La société cantonale de médecine 2 trouve important de faciliter l'accès aux soins des patients.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne trouve difficile de faire comprendre à certains assureurs ce qu'est le managed care. Elle dénonce aussi une mauvaise répartition du financement avec l'ingérence des politiques dans les structures de soins. Elle cite par exemple le problème dans certains pays de l'instauration de systèmes de quotas pour les actes médicaux. Ces quotas seraient décidés en fonction du personnel présent et de la grandeur des structures et limiteraient le nombre d'actes médicaux à effectuer en une année. Afin d'éviter de tels systèmes en Suisse et l'influence des pouvoirs politiques dans les structures de soins, la personne souligne l'importance de décider d'abord quelles structures seraient nécessaires puis de voir

ensuite comment les financer. Elle insiste enfin sur la nécessité d'une vision globale de la part des politiques.

Société cantonale de médecine 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La société cantonale de médecine 3 considère qu'il est nécessaire d'avoir des structures pluridisciplinaires et imagine l'intégration de divers professionnels dans les cabinets de groupe de médecins. Les cabinets individuels seraient en effet voués à disparaître. La personne interviewée cite l'exemple de Diabaide pour expliquer son échec par l'impression des médecins d'être exclus et de mettre les patients sur des rails. Elle indique que le Programme cantonal Diabète qui s'est structuré par la suite, est une structure lourde, diluant les responsabilités. La personne n'est cependant pas contre la mise en place de prises en charge structurées et indique d'ailleurs des essais positifs de structuration dans le canton de Vaud, tels que la structure regroupant tous les CMS du canton.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La société cantonale de médecine 3 indique la nécessité d'une formation postgrade des médecins aux prises en charge structurées et au travail en équipe. Cette formation pourrait se faire par des pairs plus expérimentés pour éviter aux jeunes médecins un apprentissage « sur le tas ». De plus, les médecins craignent les structures lourdes, ne leur laissant qu'un rôle d'exécutant. La personne rencontrée n'est cependant pas en faveur d'incitatif financier de type rémunération aux résultats à cause de la sélection des risques que les médecins pourraient faire.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La société cantonale de médecine 3 cite l'exemple positif des cours pour les patients diabétiques et BPCO donnés par plusieurs professionnels de la santé dans le canton de Vaud. Elle indique qu'il serait aussi nécessaire de centraliser l'information sur les prises en charge structurées pour que les patients y aient accès, car il n'existe à l'heure actuelle pas d'organisation de l'information. En ce qui concerne la motivation des patients, la personne évoque le caractère chronique des maladies, impliquant forcément des périodes de démotivation. Il faut alors accompagner plutôt qu'écarter ces patients. Il faudrait donc que les prises en charge structurées permettent une progression par étape pour motiver les patients les plus réfractaires. La personne est contre un incitatif financier aux patients, qui risquerait de punir ceux qui n'intègrent pas ces modèles au lieu de les accompagner et de les aider à mieux se prendre en charge.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La société cantonale de médecine 3 souligne l'importance de structures cantonales ou régionales car les politiques de santé varient selon les cantons. Il faudrait aussi que les assureurs fassent des efforts et pensent sur le long terme pour résoudre le problème du non-remboursement de la prévention et pour enlever la pression subie par les hôpitaux pour faire sortir rapidement les patients.

Société cantonale de médecine 5

Supra-catégorie « Prise en charge »

Cette société cantonale de médecine considère que les prises en charge structurées permettraient d'assurer un suivi et des contrôles réguliers par l'intervention de différents professionnels. Elle évoque le managed care, qu'elle décrit comme une prise en charge de bonne qualité se reflétant sur les coûts. En effet, le managed care éviterait la répétition d'exams et de consultations, et diminuerait le nombre d'hospitalisations actuellement dû à un mauvais contrôle de la part du patient. Elle cite alors une étude montrant la faisabilité du managed care en Suisse. Les deux personnes rencontrées discutent aussi de moyens tels que la télémédecine, mais indiquent que la Suisse en est à ses prémices car c'est le patient

qui appelle en cas de besoin. Elles citent alors l'Allemagne où c'est un call center d'une assurance maladie qui appelle le patient et assure ainsi un suivi régulier. Elles s'intéressent aussi au télémonitoring et imaginent le port d'un bracelet électronique de mesures permettant d'intervenir avant les complications. Elles trouvent cependant nécessaire de ne pas effectuer ces mesures en continu au risque de privilégier les intérêts des entreprises fournissant l'équipement plutôt que la qualité de la prise en charge et l'économie de coûts. Les personnes citent ensuite l'exemple des programmes de prises en charge structurée existants en Allemagne et de certains programmes existants en Suisse. Elles décrivent ainsi les programmes pour patients BPCO dont l'efficacité a été prouvée sur la diminution des hospitalisations. Ces programmes comprendraient des traitements et des mesures préventives pour stabiliser la maladie et éviter les complications.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les deux personnes rencontrées précisent que le but des modèles de soins intégrés et du managed care est d'avoir un responsable coordonnant la prise en charge afin d'assurer un suivi des patients chroniques. Elles citent ainsi l'exemple des programmes pour BPCO dans lesquels c'est le médecin généraliste qui décide de mettre ses patients dans le programme. Elles évoquent cependant la barrière des différences de mentalité entre l'est et l'ouest de la Suisse, et considèrent que le travail en institution serait plus facilement accepté en Suisse romande, en comparaison à la Suisse allemande où le travail est plus individuel. Des incitatifs financiers pourraient être mis en place pour motiver les médecins généralistes à participer aux prises en charge structurées. Certains incitatifs sont cependant critiqués car ils pourraient obliger le médecin à aller au moins cher et à priver le patient de certaines prestations comme l'hospitalisation. Le « pay for performance » ou la responsabilité budgétaire obligent le médecin à faire en sorte que son patient aille bien et ne soit pas hospitalisé. Les personnes citent l'exemple d'un forfait de prise en charge attribué par patient ayant un taux de HbA1c équilibré.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La société cantonale de médecine 5 indique la difficulté de motiver les patients à être actifs dans les prises en charge structurées, car ils auraient l'habitude d'être soignés par d'autres personnes en cas de soucis. Elle cite une enquête montrant que 25% de la population générale serait défavorable au managed care. Les personnes interviewées trouvent cependant nécessaire de faire rentrer, dans ces modèles, les 20% de la population qui engendre les 80% des coûts. Les prises en charge structurées auraient un attrait particulier si elles amélioreraient l'état de santé et la qualité de vie des patients, et leur éviteraient l'hospitalisation. De plus, il existe des programmes de prise en charge avec une composante d'éducation thérapeutique pour rendre le patient actif. L'avantage de ces incitatifs est de ne pas présenter ces modèles comme de la médecine au rabais comparativement aux incitatifs financiers, non-stimulants pour les patients car ils leur retirent le libre choix du médecin. De plus, ces incitatifs risquent de faire participer seulement les personnes souhaitant économiser de l'argent et n'étant pas forcément malades.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La société cantonale de médecine 5 indique l'existence de programmes de prise en charge structurée gratuits pour les patients, comme ceux pour les enfants en surpoids financé par l'Etat ou ceux pour les démences mis en place dans des cliniques. Les prises en charge structurées restent cependant peu développées en Suisse, notamment parce qu'elles posent des problèmes de financement. En effet, à l'instar de la prévention, ces modèles ne sont pas remboursés par les caisses-maladie car ils ne font pas partie du catalogue de prestations de la LAMal, alors qu'ils pourraient diminuer les coûts de la santé. Ce non-remboursement oblige alors le patient à payer lui-même ces programmes de prise en charge. Il serait donc nécessaire d'avoir des prises en charge structurées financées en partie par les caisses-maladie, qui y enverraient les patients à risques pour éviter une augmentation des coûts et en partie par le patient, pour le motiver à aller mieux et à suivre des mesures de prévention. Il faudrait néanmoins délimiter le financement de chacun pour permettre une couverture des gros risques tout en évitant les situations de détresse financière. Il faudrait également limiter la surconsommation médicale. Les personnes indiquent que la participation financière des patients n'est pas problématique et qu'elle est

d'ailleurs bien réglée en Suisse avec le système de franchise, malgré le problème des primes toujours plus chères pour la classe moyenne.

Société Suisse de Médecine Générale (SSMG)

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La SSMG indique que la coordination hôpital-ambulatoire sera probablement améliorée avec l'application des DRG. Elle suggère l'idée du dossier informatisé pour améliorer la communication entre professionnels. Ce dossier ne devrait toutefois pas être imposé pour éviter les résistances des professionnels. La SSMG cite l'exemple positif de certains programmes de prises en charge structurées proposés par des assurances avec une délégation de tâches faite aux infirmiers. Afin de motiver les médecins à ces modèles, elle envisage divers incitatifs en valorisant ceux de qualité. Ces derniers seraient l'amélioration de la qualité de la prise en charge, de la transmission d'information entre les milieux hospitalo-ambulatoire et la possibilité de conserver sa liberté de pratique sans contrôle. La personne évoque finalement des incitatifs financiers de type « pay for performance » comme en Angleterre, tout en rappelant les résultats mitigés de ces incitatifs.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La SSMG évoque la barrière du libéralisme suisse en comparaison à des pays où les décisions seraient étatiques. La personne évoque aussi le problème du financement des prises en charge structurées car le retour sur investissement ne se fait qu'après plusieurs années. Elle n'est également pas convaincue de l'implication des assureurs dans ces modèles et cite l'exemple de négociations difficiles pour l'insuffisance cardiaque. Enfin, la personne fait référence aux modèles de managed care qui devraient se mettre en place pour améliorer la prise en charge et stabiliser les coûts. Elle explique la manière dont le futur texte de loi sur le managed care pourrait être appliqué en mentionnant la liberté cantonale d'application, les contrats médecins-assureurs avec un paiement par capitation, et l'incitatif financier aux patients avec une liberté d'adhésion.

3.2.2.2 Les médecins spécialistes

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins spécialistes doutent de l'inexistence de prises en charge structurées et citent l'exemple du diabète, maladie pour laquelle la prise en charge s'est considérablement améliorée grâce à une approche globale et à l'existence de ressources ou de programmes pluridisciplinaires comme Diabaide. Ils décrivent ces prises en charge comme faisables et acceptables en Suisse, et y relèvent l'importance donnée à la prévention.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce sous-groupe insiste sur l'importance d'une bonne formation des professionnels aux prises en charge structurées. Il s'inquiète de la pénurie actuelle et future des professionnels de la santé tels que les médecins généralistes. Ces derniers pourraient déléguer les tâches de suivi et de coordination à d'autres professionnels comme les infirmiers. Toutefois, ce FG suppose que les médecins généralistes seront réticents à participer aux prises en charge structurées ou à y envoyer leurs patients par crainte de les perdre. Il s'accorde sur le fait qu'il faudrait laisser le libre choix aux professionnels d'y participer. Néanmoins, il indique que des incitatifs pourraient être créés pour motiver ces professionnels.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins spécialistes débattent de l'avis favorable des patients sur les prises en charge structurées. Ils mentionnent la nécessité de bien les informer sur ces modèles. Ils évoquent aussi l'importance de

laisser les patients libres d'y participer et de respecter leurs choix. Ils envisagent la possibilité d'incitatifs financiers tels qu'une diminution des primes d'assurance-maladie.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins spécialistes soulèvent le problème des barrières politiques et du financement des prises en charge structurées par les caisses-maladie, qui refuseront probablement de payer pour ces modèles.

- **Opinions individuelles**

Focus groupe des médecins spécialistes

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les médecins spécialistes de ce FG indiquent que des prises en charge structurées se font déjà de manière informelle, avec un suivi personnalisé du patient et l'existence de réseaux informels autour du médecin généraliste. Ils citent l'exemple des programmes existants, qu'ils jugent semblables à ces prises en charge, tels que les programmes de réadaptation pour BPCO à Rolle, les programmes du réseau Delta ou le Programme cantonal Diabète avec DIAfit. Ils en soulèvent la lourdeur administrative lorsque les médecins souhaitent y inscrire des patients, ou le problème d'une inscription des patients sans retour d'information au médecin. Etant donné ces problèmes avec les programmes existants, les médecins spécialistes s'interrogent sur la manière de mettre en place les prises en charge structurées. Ils citent l'exemple de la Suède où, à la différence de la Suisse, les prises en charge ont été mises en place par nécessité de changer le système de santé en raison du manque de médecins installés et de la distance entre les villes. En dehors de ces barrières, les médecins spécialistes estiment que les prises en charge structurées sont inévitables. Ils suggèrent d'utiliser les CMS pour les mettre en place. Les CMS présentent l'avantage de fonctionner sous mandat du médecin généraliste et d'être à proximité des patients. Les médecins spécialistes identifient ensuite les points positifs des prises en charge structurées tels que les plans d'action et le suivi personnalisé pour les maladies chroniques sévères, qui permettent de mieux connaître la réalité du quotidien des patients. Ils soulignent aussi que ces modèles offrent la possibilité de prendre en charge des patients exclus des urgences sans être soignés, de diminuer le nombre d'hospitalisations et d'améliorer la communication hospitalo-ambulatoire, permettant de limiter le transfert des patients et d'intervenir plus rapidement. Ils débattent toutefois des critères d'efficacité pris en compte dans les prises en charge structurées (valeur de l'HbA1c).

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les médecins spécialistes s'inquiètent que le développement de prises en charge structurées les oblige à travailler avec un réseau de professionnels imposé. Il serait donc important de conserver les mêmes intervenants que ceux des réseaux informels. La question de savoir si ces modèles devraient se faire en parallèle à ces réseaux ou non est débattue car il pourrait y avoir un problème de financement et un risque de diminution des consultations dans le circuit habituel. Les médecins spécialistes relèvent ensuite les avantages du travail pluridisciplinaire par maladie chronique, proposé dans les prises en charge structurées, et indiquent les possibilités de bonne collaboration et de complémentarité entre les médecins et les infirmiers spécialisés. D'ailleurs, les « nursing assistants » existants aux Etats-Unis seront probablement utiles prochainement en Suisse. Le nombre d'intervenants augmentant avec les prises en charge structurées, il serait nécessaire d'améliorer l'échange d'informations et la communication entre professionnels pour éviter les conflits. Il faudrait cependant veiller à ne pas les mettre en concurrence et à conserver l'alliance médecin-patient. Les médecins spécialistes citent en effet l'exemple de la réticence de certains médecins généralistes à envoyer leurs patients dans un centre de réadaptation à Genève. Ils expliquent cette réticence par un sentiment de concurrence avec les médecins du centre. Les médecins généralistes devraient alors apprendre à collaborer avec d'autres. Les spécialistes débattent aussi de la nécessité de former les médecins généralistes au fonctionnement des prises en charge structurées (avant leur implantation ou pendant leur déroulement, avec un apprentissage « sur le tas »). Afin de rendre les médecins généralistes plus favorables à ces modèles, il

faudrait que les prises en charge structurées leur garantissent de rester au centre de la prise en charge. De plus, les spécialistes considèrent que le renforcement du lien hôpital-ambulatoire ainsi que l'aide à la prévention et à l'éducation thérapeutique pourraient améliorer la qualité de vie des médecins déjà surchargés, et ainsi les motiver à accepter ces prises en charge.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les médecins spécialistes estiment que les patients accepteraient plus facilement de participer aux prises en charge structurées s'ils ont un bon contact avec le médecin qui les leur proposera. Un incitatif de qualité est valorisé car ces modèles permettraient aux patients de conserver leur autonomie. Ils s'interrogent cependant sur la nécessité de faire participer financièrement les patients pour les motiver à s'investir dans les prises en charge structurées, en citant les discussions à ce sujet dans le cadre du programme Diafit.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les médecins spécialistes mentionnent un cloisonnement des politiques, un manque de vision à long terme et une inertie probable des acteurs. Ils soulignent également les difficultés de financement en prenant en exemple les programmes de maintenance (faisant suite aux programmes de réadaptation) que les assurances refusent de rembourser malgré leur faible coût. Le financement du Programme cantonal Diabète est certes différent mais ses ressources sont cependant limitées. Ils dénoncent enfin les recommandations d'utilisation de produits pharmaceutiques à prix élevé.

Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSEG)

Supra-catégorie « Prise en charge »

La SSEG fait référence à diverses initiatives telles que celle du canton de Vaud sur les troubles du comportement alimentaire. Elle cite aussi l'exemple de l'Association Suisse du Diabète qui tente de donner des impulsions à ses sections cantonales, ou l'existence de HMO en Suisse allemande et du réseau Delta en Suisse romande.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne indique que ces prises en charge structurées devraient être menées par une équipe pluridisciplinaire dont les tâches seraient réparties selon l'évolution de la maladie. Cette équipe serait constituée de médecins, d'infirmiers (pour faire de l'éducation thérapeutique) et de psychologues (pour motiver les patients). Les prises en charge structurées devraient aussi être dirigées par un administrateur pour les organiser, et par un médecin pour connaître le degré de sévérité de la maladie. La personne indique le problème de la participation des médecins à ces modèles, qui souhaitent pouvoir conserver l'obligation de contracter. De même, ils souhaiteraient que leurs patients conservent le droit de choisir librement leur médecin. Des cercles de qualité pluridisciplinaires pourraient les motiver les médecins à y participer. La personne constate qu'à l'heure actuelle, en dehors des cercles de qualité médecins-pharmaciens, il n'existe pas de cercles de qualité complètement pluridisciplinaires (avec différents professionnels). Elle évoque, au sujet de la formation des professionnels, l'expérience positive de la SSEG à l'occasion de laquelle des médecins spécialistes formaient des médecins généralistes à un niveau national. Cette formation était financée par un pool de sponsors pharmaceutiques. Enfin, la personne indique que le manque futur de professionnels de la santé obligera à réfléchir sur les rationalisations possibles, les ressources étant souvent utilisées de manière irrationnelle (consultations inutiles chez les spécialistes, etc.)

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La SSEG n'est pas certaine que les patients suisses seront ouverts aux prises en charge structurées, habitués à choisir librement leurs soignants et prêts à défendre cette liberté de consulter. Elle précise qu'obliger les patients à participer à ces modèles risquerait d'accentuer le phénomène de médecine à

deux vitesses, avec des patients prêts à payer plus cher pour conserver leur liberté de consulter. Les prises en charge structurées devraient plutôt être remboursées pour motiver les patients à y participer. La personne cite aussi la baisse de primes dans les HMO, car le patient doit obligatoirement passer par son médecin généraliste, ce qui évite les consultations inutiles.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La SSEG souligne qu'une décision politique à un niveau national sur les prises en charge structurées serait difficile du fait que les budgets et les politiques de santé sont cantonaux. Elle note qu'il faudrait pouvoir prouver les économies possibles avec ces modèles et donc l'efficacité de la prévention, sous peine de faire exploser les primes d'assurances-maladie. En l'absence d'un financement fédéral, il sera probablement nécessaire de trouver des financements alternatifs au choix des cantons, surtout si un financement par des entreprises pharmaceutiques n'est pas souhaité.

Société Suisse de Pneumologie (SSP)

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne de la SSP que nous avons interviewée a surtout fait un parallèle entre les programmes de prises en charge structurées et les programmes de réadaptation pulmonaire, qui partagent certains points communs entre eux. La personne indique que 41 programmes de réadaptation pulmonaire en Suisse certifiés par la SSP existent depuis 20 ans. La littérature prouve leur efficacité sur la qualité et la durée de vie des patients, qui se montrent par ailleurs satisfaits de ces programmes. Ces derniers peuvent être stationnaires ou ambulatoires selon les patients et la gravité de leurs maladies. Ces programmes, comme les programmes existants pour les asthmatiques, comprennent des conseils pour la cessation tabagique, un traitement médicamenteux, une réadaptation pulmonaire et de l'information au patient sur la maladie et ses facteurs de risques, ainsi qu'un suivi régulier une à deux fois par mois après la réadaptation. Bien que ces programmes soient différents des prises en charge structurées notamment sur la durée, le fait qu'ils existent montre la faisabilité de ces dernières en Suisse.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La SSP indique que les programmes de réadaptation sont gérés par un médecin spécialiste entouré d'une équipe pluridisciplinaire. Comme dans les autres programmes, les médecins sont informés de l'existence de ces programmes et le spécialiste veille à ré-adresser le patient chez son médecin généraliste à la fin de la réadaptation. De même, des retours d'information réguliers seraient faits aux médecins généralistes. La personne indique que ce sont actuellement les médecins spécialistes qui inscrivent les patients qui le souhaitent. Elle trouve néanmoins important que ce soit aussi les médecins généralistes qui le fassent puisqu'ils ont une bonne relation et une bonne connaissance de leurs patients. Or, les médecins généralistes feraient peu appel à ces programmes, car ils manqueraient d'information sur ceux-ci. Ils auraient également peur de la lourdeur administrative et de devoir faire des démarches auprès des caisses-maladie, avec le risque d'un refus de leur part de rembourser ces programmes. La personne indique ensuite qu'un suivi régulier des patients pourrait être assuré par un infirmier des ligues pulmonaires, avec des consultations chez le médecin seulement pour faire des examens. Les infirmiers coûtent en effet moins cher tout en assurant une bonne qualité de suivi. Des professionnels ayant le rôle de case manager seraient utiles, mais, à l'heure actuelle, il n'en existe pas pour les maladies cardiaques ni pour le diabète. Il en existe dans les ligues pulmonaires mais seulement pour les cas complexes, et ils font finalement peu de visites aux patients. Enfin, dans ces programmes, une relation de confiance entre les médecins généraliste et spécialiste est nécessaire. Le manque de collaboration serait facilement améliorable par des symposiums. La personne regrette néanmoins la participation des mêmes personnes, les plus motivées, à ces rencontres. Elle n'est toutefois pas en faveur d'incitatifs financiers aux professionnels, considérant que la collaboration avec d'autres professionnels fait partie de leur rôle.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La SSP indique que des cours réguliers sur la maladie et les possibilités de prises en charge sont appréciés des patients. Les hôpitaux auraient un rôle à jouer dans l'information aux patients, pour les rendre conscients de leur santé. Dans les programmes de réadaptation, une formation des patients est assurée grâce à des cours organisés par les ligues pulmonaires pour des maladies comme l'asthme. Les ligues représentent une aide considérable et permettent un début de travail en réseau positif. La personne évoque ensuite le problème du changement des habitudes des patients. Elle note une différence entre les patients cardiaques ou diabétiques et les patients BPCO car il serait plus difficile de changer ses habitudes alimentaires et sportives que d'arrêter de fumer. Les patients BPCO ont cependant une attitude problématique car ils ne sont pas conscients de leur santé. Dans les programmes de réadaptation, un suivi par un groupe de patients est proposé à la fin selon leur volonté d'échanger avec d'autres. La personne regrette cependant l'absence, dans ces groupes, des patients qui en auraient le plus besoin. Elle indique qu'il serait nécessaire que les programmes s'adressent aux patients qui sont conscients de leur santé, qui veulent changer leurs habitudes et qui seraient intéressés par ces programmes. Elle précise qu'il faut toutefois être conscients que cela ne touchera que un à deux tiers des patients.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne indique que la Suisse a le désavantage de ne pas avoir de registre répertoriant les patients nécessitant un suivi régulier, en comparaison aux pays nordiques. De plus, les programmes de réadaptation sont censés être payés par les caisses, notamment parce qu'il a été prouvé qu'ils diminuent les coûts et les jours hospitaliers. Dans la réalité, les caisses refusent toutefois souvent de payer ou ne paient pas suffisamment pour couvrir les coûts des programmes. Les groupes d'échanges contenus dans ces programmes sont aussi à la charge des patients.

3.2.2.3 La Fédération des médecins suisses

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La Fédération des médecins suisses (FMH) indique que le médecin généraliste devrait avoir le rôle de coordinateur dans ce type de prise en charge et que des incitatifs financiers devraient être mis en place pour les motiver à y participer. La possibilité de travailler en équipe pourrait aussi représenter un incitatif de qualité pour les médecins.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les personnes s'accordent sur l'importance de l'information aux patients. Elles trouvent aussi qu'il ne faudrait pas contraindre les patients à participer aux prises en charge structurées et qu'il faudrait des incitatifs de qualité pour les motiver.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les deux personnes rencontrées notent la difficulté d'implanter les prises en charge structurées de manière nationale du fait des barrières culturelles entre la Suisse alémanique et la Suisse romande (notamment par l'existence d'un plus grand nombre de réseaux en Suisse allemande).

- **Opinions individuelles**

Membre du comité central 1

La première personne rencontrée, bien qu'ayant compris l'idée des prises en charge structurées, s'est plus basée sur le managed care pour répondre à nos questions.

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne a cité l'essai de structuration des prises en charge du diabète, sur Lausanne, en précisant qu'il est à un stade embryonnaire et qu'il ne concerne que des patients spécifiques dans un cadre géographique restreint. Elle serait plutôt favorable au managed care car il initierait des changements structurels et donnerait la motivation d'aller plus loin dans l'amélioration de la qualité des prises en charge. Il s'agirait d'une tentative d'incorporer les patients chroniques aux autres, en les prenant en charge dans des systèmes de suivi coordonnés. Ces systèmes seraient soumis à des mesures de qualité, en comparaison à une coordination non-institutionnalisée ou qui se ferait en dehors des circuits intégrés. Ils seraient acceptables et faisables en Suisse.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Grâce au managed care, le lien entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste serait mieux structuré. La personne indique qu'un care manager, en la personne du médecin généraliste, est nécessaire, surtout en cas de polymorbidités. Elle précise que le médecin spécialiste peut aussi être le care manager dans des cas particuliers. Elle suppose que les médecins généralistes installés en privé seront ouverts au managed care, car le risque de perdre le patient serait plus grand en dehors de ce système. En effet, à l'intérieur du système, il y aurait non seulement un retour systématique du patient vers son médecin, mais aussi un non-remboursement si le patient consulte un spécialiste sans passer par son médecin généraliste d'abord. Le managed care ne résoudrait cependant pas les problèmes de la formation des médecins à la prise en charge des maladies chroniques (cf. réponses dans la 1^{ère} partie).

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne indique que l'éducation thérapeutique est une composante de toute prise en charge coordonnée. Fournie par un infirmier ayant suivi une formation spécifique reconnue dans le réseau, l'éducation thérapeutique ne s'adresse cependant qu'aux patients motivés. Il serait donc nécessaire de fournir un accompagnement et de soutenir les patients moins demandeurs d'un suivi. Il faudrait aussi respecter la liberté des patients et accepter que certains refusent de changer leur prise en charge. Les incitatifs financiers seraient à la fois inefficaces puisque les patients chroniques dépassent systématiquement leur franchise, mais seraient aussi dévalorisant pour le système, car ils risquent d'en faire une médecine de pauvres alors qu'il s'agit au contraire d'une médecine de meilleure qualité.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne définit le managed care comme la mise en place de réseaux de soins régis par des contrats spécifiques à chaque groupe de médecins et d'assureurs, sans obligation de contracter. Ces contrats définissent des modalités de financement et permettent la reconnaissance de certaines prestations facultatives (comme le podologue pour les diabétiques, par exemple). Bien que des décisions politiques sur le managed care faciliteront l'implantation de ces réseaux, la personne précise que le système libéral et très souple de la Suisse représente une barrière au développement de ces modèles. Ils seraient plus faciles à implanter si les patients étaient obligés de passer par ces réseaux pour être remboursés. Ces modèles fonctionneraient d'ailleurs à l'étranger (Angleterre, France ou Hollande) justement parce qu'il y a des systèmes de contraintes. Or afin de rendre le managed care plus acceptable en Suisse, les acteurs auraient la liberté de les intégrer selon leurs motivations. Du côté des assureurs, la personne indique qu'ils sont globalement d'accord avec le managed care, car ils ne peuvent pas contredire le fait que la qualité des prises en charge sera meilleure grâce à ce système. Ils seraient néanmoins réticents à l'idée de créer des réseaux partout en Suisse surtout si une baisse de primes est accordée aux patients les intégrant. En effet, cela représenterait une perte financière pour les assureurs, notamment dans les milieux ruraux où les patients sont déjà dans des réseaux informels. Le managed care pourra probablement contrôler la croissance des coûts, mais leur augmentation serait un facteur dur et stable du système de santé suisse.

Membre du comité central 2

La deuxième personne de la FMH connaît peu les prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne indique une prise de conscience des professionnels de la santé des différents problèmes de prises en charge en Suisse. Ainsi, plusieurs de ces professionnels développent des projets intéressants, tels que le projet «Dialog Gesundheit» mis sur pied par un médecin de Zollikofen et visant à connaître les besoins des habitants de la commune, ou le projet «Gesundheitscoaching» du Collège des médecins de premier recours de Thurgovie, visant à faire de la promotion de la santé et de la prévention dans les cabinets médicaux. Par rapport aux prises en charge structurées, elle cite la barrière de leur rigueur compte tenu des évaluations régulières imposées dans leur cadre. Enfin, la personne indique la nécessité de soutenir et de responsabiliser les gestionnaires des groupes d'entraide, souvent trop occupés à se plaindre de la prise en charge au lieu d'avancer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne indique que l'existence de certains projets (comme ceux cités plus haut) pourrait montrer aux professionnels les apports du travail en équipe au quotidien. Il serait aussi nécessaire de les informer sur les projets existants. Ils devraient aussi être sensibilisés à la Health Literacy et s'assurer que le patient a suffisamment compris les informations médicales qui lui ont été fournies pour être en mesure de prendre des décisions responsables. De plus, la personne relève l'importance d'être à l'écoute des besoins des patients, notamment pour comprendre les raisons au manque de motivation de certains.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne note la part de responsabilité des patients dans leur prise en charge et dans son financement, puisque c'est dans leur intérêt d'avoir une bonne qualité de vie. Il faudrait toutefois qu'ils soient bien informés et que leurs besoins soient pris en compte par les professionnels de la santé.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Favorable aux prises en charge structurées, la personne indique cependant des difficultés de financement, comme pour tout nouveau projet, tel que la nouvelle loi sur la prévention ou la « national strategy palliative care ». Il faudrait donc étudier la manière dont on pourrait modifier ces projets pour qu'ils s'intègrent dans des systèmes de remboursement déjà établis, car il serait difficile d'intégrer des nouveaux points dans Tarmed, notamment pour les activités de prévention des prises en charge structurées. Il serait également nécessaire de mener des projets pilotes prouvant une diminution des coûts par la prévention.

3.2.3 Le groupe du personnel soignant

3.2.3.1 Les infirmiers

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les infirmiers semblent favorables à l'implantation des prises en charge structurées en Suisse et en apprécient le poids donné à la prévention.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les infirmiers indiquent la nécessité d'une meilleure communication et collaboration entre professionnels, et s'accordent sur la possibilité de désigner des infirmiers comme personne de

référence dans la prise en charge. Ils notent aussi l'importance d'une formation des professionnels aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les infirmiers évoquent la nécessité d'une bonne information aux patients, qui pourrait être transmise par le biais des industries pharmaceutiques (en utilisant leurs stratégies marketing, leurs brochures, etc.). Ils rappellent enfin l'importance de l'éducation thérapeutique.

Supra-catégorie « Lois et Finances »

Ce sous-groupe indique la nécessité de prouver l'efficacité des prises en charge structurées sur les coûts.

- **Opinions individuelles**

Focus groupe des infirmiers

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les infirmiers de ce FG connaissent peu les prises en charge structurées, mais ils les décrivent comme « logiques » et en apprécient la bonne gestion du temps, permettant d'intervenir dans l'intérêt du patient. Ils citent l'exemple de la filière de diabétologie, dont la structure leur semble similaire à celle des prises en charge structurées. Ils trouvent ces prises en charge acceptables si elles restent dans la clinique. Les infirmiers insistent aussi sur la nécessité de ne pas recréer de nouvelles structures pour y développer ces prises en charge structurées, mais de travailler avec ce qui est déjà en place. Ils imaginent quelque chose pouvant soutenir la prise en charge en ambulatoire, en améliorant le lien entre l'hôpital et le domicile pour désencombrer les structures existantes. Ils proposent, dans ce sens, une restructuration de l'hôpital pour éviter l'engorgement des urgences et permettre un accès direct des patients aux services spécialisés. Ils imaginent également une structure à disposition des patients et des professionnels, disponible en permanence, pour faciliter le transfert des patients de l'hôpital vers le domicile. Un renforcement des CMS pourrait être envisageable, car leur travail présente des similarités avec les prises en charge structurées. Les infirmiers évoquent le fait que les CMS prennent déjà en charge 50% des personnes diabétiques, et qu'ils disposent d'infirmiers-ressources. L'acceptation des prises en charge structurées par les CMS est toutefois incertaine. De plus, les infirmiers relèvent que ces modèles nécessitent une volonté commune de la part des acteurs, ce qui semble être déjà difficile actuellement.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les infirmiers notent l'importance dans les prises en charge structurées d'un feed-back aux professionnels envoyeurs et d'un retour des patients, pour éliminer la crainte de perdre ces derniers. Les professionnels sont en effet décrits comme prêts à travailler en équipe mais comme voulant conserver leur indépendance et leur part de marché. Le travail en équipe serait plus difficile dans la réalité, notamment à cause des points de vue différents sur une même situation. Il serait donc nécessaire de prendre du temps pour discuter des situations potentielles de désaccord, afin de travailler dans l'intérêt des patients. Il faudrait aussi réfléchir à la composition des équipes dans les prises en charge structurées et définir les rôles des professionnels les constituant, pour que chacun trouve sa place et sache à qui s'adresser. Les infirmiers de ce FG envisagent une petite équipe soudée, par région, dont les membres se connaissent et se font confiance, pour rassurer les patients. Ils citent en exemple les équipes de soins palliatifs qui connaissent les infirmiers-ressources des CMS. Les infirmiers jugeraient utile d'avoir une personne de référence dans les prises en charge structurées, qui aurait une relation de confiance avec le patient et le connaîtrait bien. Cette personne expliquerait ces modèles aux patients et les risques d'une mauvaise prise en charge. Elle pourrait l'orienter ou construire le programme avec lui. Elle devrait également tenter de comprendre les refus des patients d'y participer. Les infirmiers indiquent qu'il faudrait être attentif à la manière de présenter les prises en charge

structurées aux patients, pour ne pas leur donner l'impression d'être enfermés dans une filière. Enfin, ils trouvent important de ne pas mettre en place d'incitatifs financiers aux professionnels, mais plutôt de les motiver en montrant les preuves d'efficacité des prises en charge structurées et en laissant les professionnels « essayer ». Il serait également nécessaire d'intégrer la participation des professionnels à ces modèles dans leurs prestations et donc de les rémunérer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce FG évoque le problème de dépendance des patients aux soignants. La mise en place d'une hotline pourrait être envisagée pour permettre aux patients d'appeler en cas de problèmes mais il serait important qu'ils tombent toujours sur les mêmes personnes et que celles-ci connaissent leur dossier. Les infirmiers citent ensuite l'initiative d'une fondation de créer une université pour les patients chroniques afin d'investir dans le self-management. Ils décrivent cependant les personnes âgées comme moins enclines à l'éducation thérapeutique en comparaison aux plus jeunes. D'ailleurs, la pertinence des prises en charge structurées pour les personnes âgées ayant déjà une maladie évoluée serait à évaluer. Les participants au FG trouvent aussi que la compliance des patients est souvent difficile, ce qui les fait douter de la participation de certains aux prises en charge structurées. Afin de motiver les patients à y participer, ce FG évoque le problème des incitatifs financiers, pouvant rendre les patients méfiants quant à la qualité de la prise en charge dans ces modèles, si ceux-ci sont moins chers, car ils pourraient donner l'impression aux patients d'être achetés et de perdre leur liberté de choisir. Un incitatif de qualité serait préférable pour les patients, en prouvant l'efficacité des prises en charge structurées et en donnant la possibilité aux patients de les expérimenter. Dans tous les cas, il faudrait que les patients puissent choisir librement d'y participer ou non, et laisser toujours ces prises en charge toujours accessibles, de manière à permettre aux patients qui refuseraient au début, de les intégrer par la suite quand ils en éprouvent le besoin.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les infirmiers de ce FG indiquent qu'il sera nécessaire de prouver l'efficacité des prises en charge structurées sur le long terme aux assureurs par une baisse des hospitalisations. Ils citent le programme de financement permettant l'existence des équipes mobiles de soins palliatifs. Ils précisent toutefois que les prises en charge structurées devraient être gérées de manière autonome par des professionnels pour éviter les pressions économiques des assureurs et la sélection des risques. Ils évoquent enfin les problèmes économiques potentiels pour les infirmiers indépendants avec l'implantation de ces modèles, en les illustrant par la concurrence actuelle entre instituts et les difficultés de se constituer une clientèle.

Cadre-infirmier 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le premier cadre infirmier a une bonne connaissance des prises en charge structurées et cite l'exemple des HMO aux Etats-Unis et l'existence de Kaiser Permanente qui a contribué à montrer les bénéfices du chronic disease management. Il semble convaincu d'une nécessité et des possibilités de changements en Suisse. Il trouve important d'avoir des projets novateurs et cite dans ce sens l'exemple positif d'un projet de chronic disease management mis en place à St-Gall pour les patients HIV. Il cite aussi d'autres exemples d'implantation dans plusieurs pays, montrant ainsi la faisabilité de ces systèmes. Ce cadre infirmier indique qu'il est nécessaire en Suisse d'avoir un partenariat entre la recherche, les services et l'éducation pour mettre en place ces systèmes, mais trouve difficile de motiver les différents acteurs. Il faudrait donc créer des incitatifs.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le premier cadre infirmier note l'importance d'une proactivité et d'une alliance des médecins dans l'implantation des prises en charge structurées, notamment afin d'éviter des décisions « top-down ». Il rappelle cependant le système conservateur en Suisse, limitant l'intérêt au changement. Il indique aussi

qu'il est impossible de demander aux médecins généralistes de réorganiser leurs cabinets en un groupe multidisciplinaire en l'absence de rémunération. Il serait aussi nécessaire de réfléchir aux compétences souhaitées pour mieux former les professionnels et rendre ces systèmes efficaces. Il cite l'exemple d'un cours à l'Institut des infirmiers de Bâle, à l'occasion duquel les étudiants acquièrent les compétences élaborées dans le rapport de l'institut de médecine en matière de chronic disease management.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le cadre infirmier cite l'exemple de l'éducation des femmes en Afrique ayant permis d'apporter des changements. Il précise l'inutilité des incitatifs si les patients ne sont pas éduqués. Enfin, il évoque la nécessité de s'adapter aux besoins individuels des patients, même à ceux non-intéressés par le self-management.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Le cadre infirmier déplore la volonté, en Suisse, de rester dans le même système de financement malgré le fait que ce système ne soit pas adapté. Il indique aussi la peur de la transparence, ce qui ralentit le processus de décision. Il cite l'exemple de la variabilité des taux de mortalité dans les hôpitaux en Suisse, qui, s'ils étaient publiés, auraient un impact sur les patients. Il se fait l'écho des interrogations des responsables du système de santé sur les coûts engendrés par une durée de vie allongée des patients chroniques. Il indique qu'il sera tout de même nécessaire de trouver un financement aux prises en charge structurées et d'assurer la transparence des résultats, notamment des traitements, car ce seraient ces résultats qui permettraient d'innover et de changer le système.

Cadre infirmier 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le deuxième cadre infirmier indique que certaines composantes des prises en charge structurées sont utilisées en oncologie. Il cite l'existence de modèles de prise en charge structurées, notamment d'un modèle anglais pour la prise en charge des patients chroniques à domicile. Ce cadre infirmier s'intéresse surtout à la possibilité de développer ces modèles partout en Suisse, notamment en périphérie des villes, et s'interroge sur leur faisabilité. Il indique aussi l'importance de bien définir les offres des centres spécialisés et des soins à domicile.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce cadre infirmier rappelle l'importance d'une bonne collaboration entre le médecin généraliste et des structures telles que les hôpitaux, les soins à domicile et les institutions privées, afin de penser au retour à domicile du patient. Il cite l'exemple des réseaux de médecins avec des cercles de qualité, dans lesquels il y a une bonne coopération entre les prestataires des centres privés et étatiques, permettant d'offrir les mêmes prestations dans différents endroits. Cet infirmier mentionne l'existence de médecins généralistes motivés à discuter avec le médecin spécialiste, et d'autres le faisant sur demande du patient. Il trouve nécessaire une collaboration de ces deux types de professionnels, surtout en périphérie, et précise que le spécialiste devrait aussi prendre contact avec le généraliste. Il décrit également les possibilités pour le médecin généraliste d'offrir des soins spécialisés en périphérie, puisque c'est souvent lui qui se charge de ces soins dans ces régions. L'installation dans un cabinet de groupe ou la participation aux cercles de qualité de sa région pourrait aider ce dernier dans son travail. La personne évoque aussi l'importance d'une formation spécialisée des infirmiers pour garantir des soins spécifiques, également à domicile.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le deuxième cadre infirmier note les difficultés des patients à se prendre en charge, notamment des patients complexes. Il rappelle donc l'importance de les responsabiliser dans leur auto-prise en charge.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Ce cadre infirmier se demande comment financer les prises en charge structurées et les soins spécialisés en périphérie, et propose de les intégrer aux prestations Tarmed et à celles des soins à domicile.

3.2.3.2 Les centres médico-sociaux

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les personnes constituant le sous-groupe des centres médico-sociaux (CMS) seraient plutôt favorables aux prises en charge structurées et considèrent qu'elles sont faisables puisque des structures similaires, telles que les CMS ou les ligues de la santé (avec des visites planifiées, un feed-back au médecin traitant, etc.) existent. Elles apprécient le poids donné à la prévention, qui permet d'agir avant les complications.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les CMS notent l'importance d'une définition claire des rôles de chaque intervenant pour mieux orienter le patient. Cela permettrait aussi de faciliter la collaboration par une meilleure identification du rôle spécifique de chaque professionnel. Ils envisagent ces prises en charge structurées comme des modèles de gestion par cas, avec la présence d'une personne de référence, telle que le médecin généraliste. Une délégation de tâches au personnel soignant est envisagée par certains. Médecins et soignants devraient dans tous les cas être formés à ces prises en charge. Néanmoins, les médecins pourraient se montrer réticents à l'idée d'y participer. Pour les motiver, les CMS ne semblent pas d'accord sur le type d'incitatif (financier ou de qualité) à mettre en place.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Certains CMS envisagent la possibilité d'incitatif financier aux patients afin de les motiver à participer aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les CMS regrettent que la prévention ne soit pas prise en charge par les assurances-maladie et indiquent que les prises en charge structurées devront montrer leur efficacité, notamment parce que leur impact économique n'est pas certain. Les personnes rencontrées ne sont pas d'accord sur l'effet de ces prises en charge sur les coûts de la santé, et ne sont pas convaincues que les assurances-maladie accepteraient de les financer. La majorité constate toutefois que c'est la liberté actuelle de consulter qui augmente les coûts de la santé.

- **Opinions individuelles**

Centre médico-social (CMS) 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne rencontrée peine à imaginer concrètement les prises en charge structurées et mentionne l'existence de situations dramatiques que ces modèles ne résoudraient pas.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne note l'importance d'une équipe pluridisciplinaire dans les prises en charge structurées, d'une coordination entre les prestataires et d'un retour d'information aux médecins. Elle cite l'exemple de médecins ne laissant que des gestes techniques aux infirmiers par peur d'empiètement sur leur rôle. Il serait donc nécessaire de les rassurer sur la conservation de leur rôle d'intervenant de premier

recours. Les prises en charge structurées devraient aussi faire en sorte de ne pas leur donner l'impression de lâcher leurs patients. Des incitatifs financiers pourraient être mis en place pour ne pas pénaliser les médecins.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce CMS indique qu'il est nécessaire d'éduquer les patients dès leur plus jeune âge aux conséquences des mauvaises habitudes de vie. Il évoque la capacité de certains patients diabétiques à bien se prendre en charge, pour lesquels les prises en charge structurées ne seraient pas forcément utiles. Elles le seraient davantage pour les patients moins autonomes, notamment les personnes plus âgées, dont les capacités d'apprentissage sont réduites. Enfin, la personne rencontrée est en faveur d'un incitatif financier aux patients, considérant que les coûts de la santé prennent beaucoup de place dans leur budget.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Ce CMS considère que les assureurs auraient un rôle à jouer dans les prises en charge structurées et qu'il serait nécessaire de trouver des solutions, autres que la caisse unique, aux problèmes de financement. Il n'est cependant pas sûr que les prises en charge structurées diminueraient les coûts car ces modèles impliqueraient de devoir former du personnel ou d'engager du personnel privé, non-pris en charge par les assurances. Enfin, la personne évoque la disparition de certaines formations à cause de problèmes financiers.

Centre médico-social (CMS) 3

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le CMS 3 décrit le problème du manque massif de personnel pour mettre en place les prises en charge structurées. Il s'inquiète aussi du risque de toute puissance du médecin comme référent de la prise en charge. Ce dernier pourrait bénéficier d'incitatifs financiers en guise de reconnaissance du temps investi dans les prises en charge structurées. En l'absence d'incitatifs, la gestion du cas pourrait être déléguée pour autant que ce ne soit pas à un assureur, afin de garantir une prise en charge de qualité, non influencée par une vision seulement économique. Enfin, la mise en place d'un carnet de santé pourrait faciliter la communication dans les prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne insiste sur la responsabilité des patients dans le traitement. Des incitatifs financiers pour qu'ils acceptent, par exemple, la transmission d'informations par le biais du carnet de santé, pourraient être créés. La personne envisage d'obliger les patients à participer aux prises en charge structurées en leur expliquant clairement les conditions. Les patients qui refuseraient d'y participer pourraient voir leur prise en charge financée par l'assurance complémentaire plutôt que par la LAMal.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne rencontrée considère qu'il n'y aura pas d'augmentation des coûts avec les prises en charge structurées, mais plutôt un déplacement des coûts de l'hôpital vers ces prises en charge. Il serait nécessaire de responsabiliser les médecins afin de limiter les coûts, en faisant par exemple des ordonnances plus longues ou renouvelables pour des problèmes récurrents au lieu d'obliger à re-consulter. Enfin, elle mentionne la barrière du corporatisme, faisant que médecins et assureurs évitent de collaborer par peur de perdre le pouvoir.

Centre médico-social (CMS) 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Ce CMS indique que les prises en charge structurées devraient s'adapter aux besoins des patients, permettre une réaction rapide des soignants et répondre aux problèmes du temps limité des soins. Il se montre néanmoins défavorable au télémonitoring et préfère une relation de proximité entre les soignants et patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne de ce CMS suppose une certaine résistance des médecins à travailler avec d'autres professionnels dans le cadre des prises en charge structurées, car ils pourraient se sentir moins libres dans leur pratique quotidienne. Elle n'est pas non plus convaincue de leur motivation à déléguer une partie de leurs tâches, car même si cela les allège, ils n'ont probablement pas envie de perdre une partie de leur pouvoir. Ce CMS serait alors favorable à des incitatifs de qualité aux médecins, qui consisteraient en une information sur le fonctionnement des prises en charge structurées et sur l'amélioration de la qualité du suivi des patients. Il est contre un incitatif financier au médecin par crainte que des intérêts économiques prennent le dessus sur le bien des patients. Il imagine le personnel soignant plus favorable aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce CMS soulève l'importance de bien informer les patients sur les prises en charge structurées, pour les habituer à avoir d'autres interlocuteurs que leur médecin généraliste. Il doute néanmoins de la capacité des patients à changer leurs habitudes et suggère la possibilité des groupes d'entraide, ou de suivi gratuit par des groupes de malades ou de proches, dans les prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne se questionne sur les coûts des prises en charge structurées, considérant que les coûts d'implantation et de développement sont toujours élevés au début, mais qu'ils pourraient toutefois être maîtrisés par les caisses. Elle envisage une diminution des coûts avec les prises en charge structurées, grâce à la prévention et au système de coaching permettant le passage du patient chez son médecin généraliste avant la consultation chez un spécialiste.

Centre médico-social (CMS) 5

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne de ce CMS a une certaine connaissance des prises en charge structurées et cite l'exemple des USA et de l'Angleterre, où il existe des critères de prise en charge préétablis et une stratification de l'intervention en fonction de la maladie. Elle indique qu'elles pourraient contrer le manque actuel d'attention donnée au patient durant les consultations. Elle considère aussi que la prise en charge est trop axée sur les patients complexes, alors qu'une meilleure prise en charge des patients stables éviterait la complexification de leur situation.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce CMS indique que les médecins sont habitués à soigner leurs patients depuis des années et refusent souvent d'apprendre quelque chose de nouveau. Ils auraient également peur d'une médecine étatique, de l'obligation de formation et peur de perdre leur indépendance par la standardisation des pratiques. La personne rencontrée cite, par exemple, les médecins généralistes en ville de Zurich qui cherchent à garder leurs patients quitte à faire des consultations inutiles. Elle note que les médecins ayant fait des études à l'étranger ont une meilleure compréhension des prises en charge structurées, et que la féminisation des professions médicales entraîne une diminution du travail en solo. Elle estime que les

médecins réticents devraient être obligés de participer à ces prises en charge. Elle décrit ensuite le managed care comme une possibilité de commencer des changements dans la pratique médicale, mais trouve problématique le fait de désigner le médecin de famille comme le gatekeeper alors que les spécialistes connaissent mieux la maladie. De plus, le médecin de famille n'aurait pas la possibilité de tout gérer, car il est nécessaire de comprendre le quotidien des malades chroniques pour les prendre en charge globalement. Ce CMS évoque donc l'importance de laisser un rôle spécifique à chaque professionnel, dans un même but d'améliorer l'état de santé des patients. Toutefois, l'attribution d'une partie du pouvoir à plusieurs professionnels nécessiterait un changement culturel. Celui qui endosse le rôle de case manager aurait une grande responsabilité, il faudrait donc que ce soit un professionnel spécialisé qui décide de la pertinence des consultations, notamment pour les patients complexes. La personne suggère la possibilité d'une anamnèse et d'une reconnaissance de certains symptômes (par exemple, ceux de la BPCO) par l'assistant médical. Cette délégation de tâches permettrait au médecin de dégager du temps pour faire des entretiens motivationnels. La personne constate en effet que les entretiens actuels sont inefficaces à cause du manque de temps des consultations. Enfin, elle note l'importance d'une systématisation dans la formation des professionnels, qui leur permettrait de connaître la correspondance entre les symptômes et le diagnostic, et entre le diagnostic et le programme de prise en charge adéquat. Le coût de ces formations devrait être pris en charge par d'autres instances.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Ce CMS souligne la nécessité d'être prudent dans la manière de classer les patients dans les prises en charge structurées, car les patients stables peuvent être complexes simplement parce qu'ils manquent de capacités d'apprentissage à l'auto-prise en charge, de motivation, ou parce qu'ils présentent des problèmes psycho-sociaux. Il mentionne aussi la difficulté de motiver des patients souffrant déjà de leur maladie et n'ayant pas envie d'apprendre. Il précise que les patients sont plus facilement motivés lorsqu'ils ressentent des douleurs comme dans les maladies rhumatismales. Les patients BPCO seraient moins motivés puisqu'ils craignent de devoir arrêter de fumer en suivant des cours d'éducation thérapeutique. Enfin, ce CMS indique le fait qu'environ 10% des patients n'auraient pas de médecin traitant.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne indique que le développement de prises en charge structurées en Suisse soulève des questions au niveau politique et en matière de financement. En effet, le système libéral rendrait difficile un développement national, décidé par l'Etat. De plus, étant donné que les caisses-maladie souhaitent avant tout limiter les coûts, il serait nécessaire qu'elles ne contrôlent pas le développement de ces prises en charge structurées. La personne explique l'augmentation actuelle des coûts par le libre choix des patients de consulter des spécialistes sans passer par leur médecin généraliste, et par le trop grand nombre de spécialistes en Suisse.

3.2.4 Le groupe des pharmaciens

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne de PharmaSuisse que nous avons rencontrée indique que les prises en charge structurées sont faisables en Suisse, notamment parce qu'il est nécessaire de travailler en réseau pluridisciplinaire pour la prise en charge des maladies chroniques.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

PharmaSuisse dénonce un problème culturel du rôle supérieur donné au médecin, notamment sur l'infirmier. De plus, il y aurait actuellement des problèmes de concurrence entre les professionnels y compris entre le médecin généraliste et le spécialiste. Elle regrette l'absence d'une répartition claire des tâches entre les professionnels et d'une personne responsable du suivi. Elle suggère donc de définir clairement les rôles de chacun et d'alléger la charge des médecins par une délégation de tâches aux

infirmiers par exemple. Les pharmaciens pourraient aussi effectuer une série de tâches car leurs compétences se sont élargies. Il faudrait cependant une évolution des mentalités pour que les médecins les reconnaissent et leur attribuent un rôle plus important. Les pharmaciens pourraient d'ailleurs parfaire leurs compétences grâce à une formation continue sur les cas complexes. La personne rencontrée propose aussi la mise en place de formations communes médecins-pharmaciens, comme il en existe en Angleterre entre médecins et infirmiers. Elle cite aussi l'exemple positif des cercles de qualité médecins-pharmaciens de Fribourg. Enfin, elle mentionne des problèmes de lourdeur administrative lorsqu'il y a une volonté de travailler en réseau, qu'il faudrait faciliter. Elle cite l'exemple d'une collaboration médecin-infirmier-pharmacien dans un EMS, entravée par le travail administratif. En ce qui concerne les incitatifs, elle trouverait inutile d'obliger les professionnels à travailler en réseau car leur participation se fait sur une base de volontariat et sur leur éthique personnelle de vouloir améliorer la qualité de la prise en charge. Une reconnaissance des médecins participant aux réseaux serait nécessaire, ainsi qu'un incitatif financier

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

PharmaSuisse rappelle le rôle actif des patients dans leur prise en charge.

Supra-catégorie « Lois et finances »

PharmaSuisse note l'absence de cadre légal reconnaissant les compétences de chacun et leurs rôles, comme celui du pharmacien, obtenant pourtant de bons scores dans les enquêtes de satisfaction. La personne évoque aussi un problème de financement des prises en charge structurées et l'absence de réflexion sur la répartition du financement. Elle précise qu'il est nécessaire de limiter les coûts, mais n'est toutefois pas favorable aux réseaux de type HMO, diminuant les coûts par une sélection des risques. Une réflexion à long terme à tous les échelons est donc importante pour éviter une médecine à deux vitesses comme aux Etats-Unis.

3.2.5 Le groupe des assureurs

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les assureurs considèrent que les prises en charge structurées pourraient aider à résoudre les problèmes de collaboration entre professionnels et entre professionnels et assureurs lors de la prise en charge des maladies chroniques. Les assureurs rencontrent en effet des problèmes de communication avec la plupart des acteurs (excepté avec les centres de télémédecine). Ils indiquent qu'une formation des professionnels aux prises en charge structurées serait nécessaire, et constatent qu'il faudra faire face à une pénurie de personnel. Une délégation de tâches à d'autres professionnels serait alors possible. Des care managers pourraient aussi intervenir pour coordonner le suivi. Ces professionnels devraient posséder des connaissances multiples, dans divers domaines (médical, légal, asséurologique). En ce qui concerne la motivation des professionnels à participer à ces modèles, les assureurs débattent de la possibilité de les obliger à participer mais aussi de l'utilité d'incitatifs financiers.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les assureurs estiment que les patients seront favorables aux prises en charge structurées. Comme pour les professionnels, ils débattent de la possibilité d'obliger les patients plus réticents à les intégrer, et de l'utilité d'un incitatif financier.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les assureurs indiquent que les prises en charge structurées seraient faisables en Suisse, mais constatent que leur implantation est plus facile dans des pays où le système de santé est étatisé. Il serait donc nécessaire, en Suisse, d'avoir un cadre légal à leur implantation. Les assureurs précisent toutefois que les discussions politiques actuelles tournent plutôt autour des soins intégrés et du managed care. En ce

qui concerne le financement, les assureurs indiquent que les prestations des prises en charge structurées devraient être claires pour que les assureurs puissent y participer et savoir ce qu'ils financent. Ils regrettent la mauvaise image que les acteurs du système de santé ont de leur travail, et certains contestent la vision à court terme qui leur est attribuée. Les assureurs indiquent enfin qu'il faudrait aussi pouvoir identifier les patients à intégrer dans les prises en charge structurées, ce qui semble difficile à cause du trop grand nombre de caisses et du problème d'accès aux données diagnostiques.

- **Opinions individuelles**

Assurance-maladie 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'assureur 1 n'est pas contre les prises en charge structurées en Suisse, mais indique qu'elles existent dans des pays où l'accès aux soins est différent. Ainsi, aux Etats-Unis, il existe des offres de coaching à distance car il n'y a pas, contrairement à la Suisse, de nombreux hôpitaux de proximité. D'ailleurs, cet assureur mentionne la barrière de l'offre surabondante en Suisse, qui nécessite de négocier les intérêts individuels pour implanter les prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

L'assureur 1 précise que certains centres de télémédecine proposent des programmes de prises en charge structurées financés par les assurances. Il évoque aussi l'existence positive de réseaux de médecins. Il suppose toutefois que les médecins seront opposés aux prises en charge structurées car ils estiment déjà faire un suivi régulier. L'assureur évoque l'habitude des médecins de travailler avec des infirmiers, ce qui rend difficile une délégation de tâches à d'autres professionnels, comme le pharmacien, même si ce dernier bénéficierait d'une formation spécifique. Cet assureur note toutefois l'importance de définir le rôle de chacun et de trouver des incitatifs, de type financiers par exemple, pour motiver les professionnels à participer aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

L'assureur 1 soulève le problème de la mauvaise image des assurances auprès des patients, qui voient les prises en charge structurées qu'elles proposent comme une intrusion dans leur vie privée. Les patients y seraient favorables selon leur âge et leur activité professionnelle. D'autres pourraient manquer de motivation car ils considèrent avoir déjà un bon suivi par leurs médecins. De plus, ces prises en charge structurées nécessitent un certain investissement de la part des patients. Il serait donc nécessaire de trouver des incitatifs.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Cet assureur rappelle le problème de financement de Diabade pour lequel les assureurs impliqués ont payé pour des assurés d'autres caisses-maladie. Il mentionne aussi l'échec de l'initiative d'un assureur de regrouper les grands assureurs pour faire des programmes de prises en charge structurées, suite à des conflits d'intérêts et de la vision à court terme de certains. Il serait donc nécessaire d'avoir un cadre légal pour obliger les acteurs, mais le problème du fédéralisme se pose en Suisse. En effet, l'application des lois y est cantonale, ce qui présente cependant l'avantage d'une adaptation aux spécificités locales. Les autres pays comme l'Angleterre et les Etats-Unis auraient plus de facilité à offrir les prises en charge structurées car leur système est national.

Assurance-maladie 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'assureur 2 connaît peu les prises en charge structurées, mais indique qu'elles seraient faisables en Suisse car les infrastructures nécessaires y sont présentes. Il mentionne cependant les risques de lenteur dans les phases d'organisation, de planification et d'information des prises en charge structurées, et évoque donc la nécessité d'une volonté de tous les acteurs.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Cet assureur considère que les médecins pourraient être favorables aux prises en charge structurées. Il est cependant nécessaire qu'ils soient bien informés sur ces modèles, leur motivation à y participer dépendrait alors de leur éthique.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cet assureur indique qu'il serait nécessaire de mieux informer les patients sur les coûts qu'ils génèrent afin de leur en faire prendre conscience. Il suppose que les patients apprécieraient l'encadrement plus grand offert dans les prises en charge structurées. Il trouve toutefois illogique de fournir un incitatif financier pour que les patients se soignent, en sachant que cela pénaliserait les patients les plus réticents. De plus, des mesures incitatives pourraient donner lieu à des décisions extrêmes. Toutefois, une diminution de la quote-part pourrait être envisageable. Enfin, si les prises en charge structurées prouvaient leur efficacité, les assureurs pourraient contraindre les patients à y participer.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Cet assureur évoque des problèmes de financement des prises en charge structurées car le financement du système de santé en Suisse se fait par l'Etat et les caisses-maladie. Il serait donc nécessaire de changer la loi pour les financer, en étant conscient que cela augmentera les primes avant le retour sur investissement. Il faudrait également prouver l'efficacité des prises en charge structurées sur les coûts, car cet assureur doute des économies possibles. Il précise que les programmes proposés par d'autres assurances ont des impacts économiques mais qu'ils sont offerts par des assurances complémentaires. Il n'y aurait pas, dans sa caisse, de proportions suffisantes de personnes qui justifieraient la mise en place de prises en charge structurées. Cette assurance compte cependant intensifier le nombre de case managers en raison du nombre élevé d'assurés qu'elle a.

Assurance-maladie 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'assureur 3 serait favorable aux prises en charge structurées mais évoque surtout le système de care management implanté dans sa caisse-maladie. Il en décrit les avantages en indiquant que ce système est valable pour toutes les maladies chroniques et qu'il permet une évaluation de la situation du patient et une prise en charge globale (suivi post-hospitalier) en facilitant le lien et la coordination des acteurs. Ce système permet aussi de stabiliser les patients qui disposent d'une ligne directe avec leur care manager (sans passer par le standard de l'assurance). Cet assureur évoque la nécessité d'intervenir avant les complications et les hospitalisations.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

L'assureur 3 considère comme problématique le fait que certains patients chroniques n'ont pas de suivi ; il trouve indispensable la présence de care managers, notamment lorsqu'il s'agit de cas complexes ayant un réseau important d'intervenants que le médecin peinerait à coordonner. Il insiste sur les problèmes de collaboration entre les care managers de son assurance et les autres acteurs, ainsi que sur le manque de feed-back des professionnels au care manager, ce qui engendre des difficultés de

coordination. Ces professionnels manqueraient d'ouverture par rapport au programme de care management, notamment parce qu'ils sont méfiants envers les assureurs et parce qu'ils méconnaissent le travail des care managers. De plus, leur nom et la définition de leur rôle ne serait pas vraiment clairs en comparaison à ceux d'autres professionnels. Ce rôle serait mieux compris en Suisse allemande, où les programmes de l'assurance sont mieux acceptés. Afin d'améliorer la situation en Romandie, cette assurance propose des rencontres-réseaux. La personne indique aussi que les care managers doivent faire preuve de tact lorsqu'ils sont en désaccord avec la prise en charge du médecin. Ce dernier devrait idéalement jouer le rôle de référent, mais il manque de temps. Il serait donc nécessaire que les médecins acceptent les care managers et leur délèguent une partie du suivi, car cela leur permettrait d'alléger leurs charges administratives tout en conservant leur rôle de référent. Les care managers pourraient être les assistants ou les collaborateurs des médecins ou d'autres professionnels. Ils doivent toutefois posséder des connaissances multiples dans plusieurs domaines (médical, asséurologique, etc.) Leur existence devrait être expliquée aux patients par les médecins. Des incitatifs de type financier ne seraient pas utiles pour ce travail d'information.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Cet assureur indique que si les care managers venaient à s'organiser en structure indépendante, il serait nécessaire de réfléchir au fait d'obliger les patients à en avoir. Un rabais de primes d'assurance pourrait être envisagé, mais il faudrait avant tout responsabiliser les patients.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Cet assureur envisage la possibilité d'un réseau de care manager neutre et indépendant, par canton, afin d'éviter le problème de la mauvaise image des assurances, qu'il conteste en indiquant qu'elles ne font qu'appliquer les lois. Une structure indépendante poserait néanmoins le problème de trouver les professionnels qui seraient d'accord d'y adresser les patients, ainsi que ceux de la mise en commun et de la coordination du travail de chacun.

Assurance-maladie 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

L'assureur 4 a une bonne connaissance des prises en charge structurées. Il y serait favorable, car il considère que la Suisse manque d'un système fonctionnant bien. Il indique l'existence de prises en charge structurées aux USA et dans les pays nordiques, où ces modèles sont obligatoires, contrairement à la Suisse, où ils sont facultatifs et limités. Malgré un bon suivi des malades chroniques, des programmes standards qui indiqueraient les mesures à prendre pour le suivi manquent en effet dans ce pays. Il existe bien quelques programmes, de bonne qualité pour le diabète mais mal ciblés pour l'oncologie ou les patients douloureux chroniques. La personne rencontrée explique que plusieurs des composantes des prises en charge structurées telles que le suivi individualisé, le suivi téléphonique et les plans d'action, sont effectuées actuellement par les case managers des assurances. Les assurances-maladie seraient plus adéquates que les médecins pour faire du case management du fait qu'elles possèdent toutes les données des patients mais aussi les infrastructures nécessaires. Cet assureur décrit aussi une série d'outils pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques dans ces prises en charge structurées. La télémédecine, existant dans d'autres pays comme en Israël, permettrait d'assister les malades chroniques et d'intervenir en cas d'urgence, et le dossier électronique permettrait un accès au déroulement de la prise en charge par tous les acteurs, y compris les patients. Dans tous les cas, il faudrait que les prestations des prises en charge structurées soient claires, certaines flexibles et d'autres fixes, identiques pour tous les patients ayant une même maladie.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Cet assureur mentionne le problème de l'existence de plusieurs care managers pour certains patients en fonction des assurances sociales. Si les prises en charge structurées sont proposées par les assurances, il est nécessaire qu'il y ait une bonne collaboration avec les médecins. En ce qui concerne la motivation

des médecins à participer ces prises en charge, cet assureur indique que ces dernières doivent pouvoir être lucratives financièrement et qualitativement. Néanmoins, il précise que les caisses-maladie doivent parfois obliger les médecins, par exemple à participer à des cercles de qualité ou à coordonner leur prise en charge avec d'autres professionnels. Ainsi, ils peuvent prendre conscience de l'existence et de l'utilité d'autres professionnels.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

L'assureur 4 mentionne le problème du nombre élevé de patients chroniques en Suisse et la nécessité de leur apporter une assistance personnelle et de les coacher. L'éducation thérapeutique s'avère importante, de même que la mise en place de plans d'action. Des incitatifs de qualité pourraient être mis en place, mais il serait nécessaire d'expliquer clairement aux patients les prestations des prises en charge structurées. Il cite l'exemple du contact actif entre sa caisse-maladie et les patients, ainsi que leur libre choix de participer aux programmes qu'elle propose. Les tests de qualité effectués par cette assurance montrent que les assurés sont satisfaits des ses prestations.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne indique qu'il serait nécessaire de formaliser les différentes possibilités de suivi des patients chroniques, telles que les call centers permettant d'envoyer ou non le patient en consultation, le dossier électronique dans lequel le patient pourrait inscrire ses valeurs, le case management pour assurer la coordination, et les moyens soutenant l'empowerment. Le dossier électronique devrait être financé par les cantons et les assurances-maladie. Si les assurances-maladie paient une bonne partie pour sa mise en place, alors elles souhaiteraient pouvoir intervenir dans la coordination du suivi. Cet assureur trouve important que les caisses-maladie aient une vision à long terme, leur permettant d'investir pour espérer stabiliser voire baisser les coûts. Il indique que son assurance propose des programmes de prises en charge structurées, ce qui lui permet de réduire de 65% les frais grâce aux investissements pour les patients à risque de complication et de 30% les frais pour les patients complexes.

Santésuisse

Supra-catégorie « Prise en charge »

Santésuisse note l'importance de prises en charge structurées compréhensibles et transparentes pour les professionnels et pour les patients. Elle évoque l'existence des réseaux informels, dont certains pourraient être institutionnalisés.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Santésuisse constate le problème de la pénurie de personnel, obligeant les médecins à s'installer progressivement dans des cabinets de groupe. Il décrit les jeunes médecins comme plus enclins à déléguer et à se décharger des tâches pour lesquelles ils ne sont pas qualifiés ou surqualifiés. En ce qui concerne les prises en charge structurées, il serait nécessaire de ne pas obliger les médecins à intégrer ces systèmes car cette décision dépendrait de leur personnalité. Pour les motiver, santésuisse évoque la nécessité de leur présenter un cadre éthique clair. Des incitatifs financiers pourraient être aussi mis en place pour répondre à un besoin économique mais aussi de reconnaissance de leur travail.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Santésuisse note qu'il est important pour les patients d'avoir des contacts toujours avec les mêmes soignants. Ils doivent également se responsabiliser dans leur prise en charge. Des incitatifs financiers ne semblent pas adéquats. Santésuisse indique l'échec de ces incitatifs, tels qu'une réduction de primes d'assurance, dans le cadre des HMO et évoque le risque que les personnes préfèrent payer plus de primes pour ne pas suivre les exigences d'un programme.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Santésuisse décrit les discussions politiques actuelles sur les possibilités d'améliorer les prises en charge. Elle évoque ainsi le système de managed care améliorant l'organisation des traitements et laissant le choix de l'adhésion, tout en augmentant la quote-part de 10 à 20% de ceux qui n'intégreraient pas ce système. Elle mentionne des programmes comme DIAfit, dont l'efficacité est prouvée mais qui sont trop limités dans le temps pour pouvoir être financés par les assurances.

3.2.6 Le groupe des institutions de santé publique

3.2.6.1 L'Office fédéral de la santé publique

- **Opinions communes**

Les membres de l'OFSP que nous avons rencontrés évoquent communément une probable peur des médecins face à des systèmes de prise en charge structurée et la nécessité de trouver des incitatifs pour les patients. Leurs discours sont toutefois, comme dans la première partie, relativement différents.

- **Opinions individuelles**

Membre de la section « assurance-maladie et accidents »

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne rencontrée indique des difficultés en Suisse d'établir les prises en charge structurées, car les médecins revendiquent leur liberté et ne sont pas prêts à travailler ensemble avec une banque de données communes. Ils auraient aussi peur d'être obligés de suivre des guidelines. La personne suppose donc qu'ils seraient défavorables au « pool à hauts risques ». Des incitatifs financiers, autres que le paiement par capitation prévu dans le système de managed care, pourraient être mis en place, la LAMal n'ayant pas de dispositions prévues à cet effet. La personne cite l'exemple négatif de l'Allemagne, qui a proposé des incitatifs financiers pour créer des programmes de prises en charge structurées, ce qui a engendré leur création par chaque assurance sans coordination ni organisation du système. Enfin, elle considère qu'un système informatique faciliterait la comparaison des prises en charge structurées, les données et les traitements permettant un travail en commun des médecins. Elle cite l'exemple du système e-health instauré au Danemark. Il pourrait alors être nécessaire en Suisse d'obliger les médecins à livrer leurs données patients pour créer une banque de données commune.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne indique que les patients devraient être mieux informés sur la qualité des traitements reçus à l'hôpital ou chez le médecin. Elle précise que les indicateurs de qualité commencent à être publiés et que les patients devraient en être informés. En ce qui concerne les prises en charge structurées, la personne suppose que les patients y seront favorables, si elles améliorent la qualité de la prise en charge. Elle mentionne l'importance de ne pas les obliger à y participer. Des incitatifs financiers pourraient être mis en place car l'aspect financier prime pour les patients, mais ces incitatifs seront difficiles à faire accepter vu les coûts engendrés par les malades chroniques. Enfin, la personne soulève le problème des organisations de patients s'élevant contre un dossier électronique en vertu de la protection des données.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne de cette section a une certaine connaissance des prises en charge structurées et indique qu'il serait nécessaire de créer une institution nationale qui inventerait, gérerait et coordonnerait des programmes fondés sur les preuves de leur efficacité, avec une série de guidelines. L'application de ces programmes pourrait être cantonale pour s'adapter aux spécificités locales, mais il serait nécessaire

d'uniformiser les prises en charge structurées car celles qui existent actuellement en Suisse sont faites par des caisses-maladie. La personne évoque cependant le problème de certains partis politiques qui considèrent ces modèles comme de la médecine étatisée. Elle évoque aussi le manque de lois pour la prévention (actuellement en discussion) et la nécessité de rembourser les activités d'éducation thérapeutique pour obtenir de bons résultats. De plus, elle constate le peu d'intérêt économique des caisses à participer aux prises en charge structurées ou à créer de bons programmes, car cela pourrait augmenter les primes et attirer les mauvais risques. D'ailleurs, si certaines grandes caisses proposent des prises en charge structurées, ce serait pour ne pas laisser un avantage à celles qui font de la sélection des risques. Il serait donc nécessaire de compenser ces risques de manière à motiver les assureurs à prendre en charge des malades chroniques. Une des solutions serait la mise en place d'un « pool à hauts risques » nécessitant une décision politique, une gestion par une organisation et une application cantonale. Ce « pool » permettrait aussi de trouver des autres modes de financement pour les prestations non-prévues dans la LAMal. La personne estime que deux tiers des caisses-maladie accepteraient d'y participer, mais que la mise en place de ce « pool » serait longue car il faudrait décider de son organisation, et réfléchir à qui le gèrerait. L'idée serait de faire participer les hôpitaux, les réseaux et les médecins. La personne regrette néanmoins le manque de volonté politique. Elle mentionne aussi la peur des caisses-maladie d'une centralisation ou d'une caisse unique, alors qu'il faudrait au contraire conserver la concurrence entre les caisses et la possibilité pour les assurés d'en changer.

Membre de la section « prestations médicales »

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les personnes rencontrées dans cette section évoquent les offres de case management en Italie mais également en Suisse alémanique pour les personnes âgées. Elle cite le projet de managed care qui leur semble être la solution à la fragmentation actuelle des soins. Bien qu'elles connaissent moins les prises en charge structurées, les personnes rencontrées les trouvent faisables car leur efficacité a été prouvée dans d'autres systèmes de santé. Elles indiquent ainsi l'existence de programmes pour le diabète et le cancer du sein en Allemagne.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes rencontrées constatent la peur des médecins, surtout ceux pratiquant en ville, de perdre leurs patients avec la mise en place de prises en charge structurées ou de programmes de case management. Il serait donc nécessaire de garantir aux médecins qu'ils conserveront leurs patients. Ils seraient alors plus enclins à ne s'occuper que des aspects médicaux et à laisser ceux de coordination à d'autres professionnels de proximité (infirmiers ou médecins spécialistes pour des maladies spécifiques.)

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les personnes indiquent l'existence d'offres de case management chez certains assureurs, qui seraient cependant davantage orientées vers l'intérêt économique. Elles précisent aussi les discussions actuelles, pour reprendre les concepts de network et de case management développé par la SUVA et l'assurance-accidents, pour les proposer aux personnes âgées présentant plusieurs maladies. Il faudrait que ces offres de case management soient locales, car les case managers doivent avoir des connaissances détaillées des structures existantes pour aider les personnes à trouver les bonnes institutions. Outre ces offres de case management, les personnes de cette section mentionnent l'évaluation actuelle des modèles de type HMO, montrant une économie de 5 à 10% et une meilleure coordination. Toutefois, des interrogations surgissent quant aux causes de cette économie, qui peut provenir de la sélection des patients. Les personnes citent aussi l'exemple d'un groupe de travail qui examine différents modèles cantonaux pour développer une stratégie de coordination des soins et de formation. En ce qui concerne les prises en charge structurées, elles indiquent qu'il manque des études pilotes suisses prouvant leur efficacité, et que la question de leur financement se pose. De plus, leur implantation

semble difficile en Suisse car le processus de mise en accord des partenaires sur les forfaits est long. Il serait donc nécessaire de proposer plus de prises en charge structurées entrant dans le cadre du système actuel de remboursement, et de trouver un mode de remboursement (tarif, forfait) pour les implanter en Suisse. En effet, les assureurs ne financent actuellement que les prises en charge structurées qu'ils désirent, suite à un accord sur les forfaits avec les fournisseurs de programmes. Les personnes considèrent donc que les assureurs seront méfiants envers les prises en charge structurées. En effet, leur volonté est de n'accorder que des tarifs couvrant les coûts, or il serait difficile pour eux de localiser les coûts dans ces modèles. Ils craindraient aussi les organisations proposant des programmes pour faire du profit.

3.2.6.2 Les services de santé publique cantonaux

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Plusieurs des personnes rencontrées indiquent tout d'abord que les prises en charge actuelles sont déjà structurées et s'adaptent aux besoins des patients. Elles notent l'existence d'initiatives issues de ces modèles. Elles seraient relativement favorables au développement d'autres prises en charge structurées en Suisse mais indiquent l'importance de se baser sur les structures existantes telles que les CMS. Il faudrait également pouvoir montrer l'efficacité des prises en charge structurées et en faire des évaluations régulières après leur implantation. Les personnes proposent de commencer par développer un programme pour une maladie et d'en voir les résultats. Il serait ensuite important de faire une grande campagne d'information sur l'efficacité de ces prises en charge.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes relèvent l'importance d'avoir des case managers dans la prise en charge des maladies chroniques. Pour motiver les médecins aux prises en charge structurées, elles envisagent des incitatifs de qualité et financiers.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Certaines personnes suggèrent la mise en place de groupe de pairs pour favoriser l'entraide et la motivation. Les patients devraient être libres de participer aux prises en charge structurées. Des incitatifs financiers pourraient toutefois être mis en place.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les personnes soulèvent le problème du financement, car une série de prestations proposées dans les prises en charge structurées ne sont actuellement pas remboursées, or il serait nécessaire qu'elles soient financées par la LAMal.

- **Opinions individuelles**

Service de santé publique 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les deux personnes rencontrées doutent de la nécessité des prises en charge structurées en Suisse, où il y a un bon système de santé avec une bonne prise en charge des maladies chroniques par rapport à d'autres pays. Elles envisagent plus les prises en charge structurées comme une manière de travailler et constatent qu'elles existent déjà, selon les cantons, l'évolution de la maladie et les besoins des patients. De plus, la nécessité d'améliorer les prises en charge est valable pour toutes les maladies et pour plusieurs pays. Ces améliorations dépendent des politiques et des cantons. Les personnes citent l'exemple du diabète, pour lequel beaucoup de choses sont déjà mises en place. Elles évoquent aussi

L'existence de certains éléments des prises en charge structurées comme l'éducation thérapeutique, qui est enseignée à Genève. De nouvelles technologies telles que le télémonitoring ou le téléalarme commencent aussi à se développer. Ces technologies dépendent toutefois de la capacité des patients à les utiliser et de leur volonté. Une même institution, telle que les CMS ou les associations, pourrait se charger de ces prises en charge structurées. Des patients ayant une grande expérience de leur maladie pourraient aussi y jouer un rôle. Les personnes indiquent que les maladies chroniques nécessitent un suivi et de l'éducation thérapeutique.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes rencontrées n'ont pas d'idée particulière sur la personne qui pourrait être responsable du suivi. Elles indiquent en effet que les employés du système de santé suisse n'étant pas payés par l'état, il y aurait une multitude d'acteurs possibles. Elles évoquent aussi qu'une formation intégrée à celle des cadres, pour permettre une gestion automatique du suivi, pourrait faciliter l'implantation des prises en charge structurées. Elles sont cependant contre des incitatifs financiers aux professionnels, considérant que cela devrait faire partie de leur manière de travailler.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les personnes notent l'importance de proposer aux patients un suivi plus structuré et gratuit. Il serait également nécessaire de bien les informer sur l'efficacité des prises en charge structurées. Cette information pourrait se faire par des témoignages d'autres patients les ayant « testées », plutôt que par des statistiques.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les personnes constatent que les prises en charge structurées peuvent exister dans d'autres pays lorsque ceux-ci ont un système de santé national. Elles citent l'exemple des programmes Prisma pour les personnes âgées, en France, au Canada et sur Genève, mais elles s'interrogent sur le développement de ces prises en charge structurées. En Suisse, le problème du fédéralisme se pose pour les développer, même si un système par canton permet une adaptation aux besoins et à la langue. Ce fédéralisme signifie que les prises en charge sont différentes pour chaque canton, mais aussi à l'intérieur d'un canton, entre villes et campagnes selon le nombre de structures à disposition. Les personnes illustrent ces problèmes en prenant l'exemple de l'harmonisation scolaire, qui nécessiterait un système plus structuré, mais où chaque canton souhaiterait un alignement des autres sur son système. Une volonté nationale serait possible mais il y aurait des différences selon les maladies. Les personnes indiquent qu'il resterait encore la question du financeur à régler, car la LAMal ne rembourse pas certaines prestations comme le diététicien pour les diabétiques, malgré leur utilité. Elles imaginent alors un remboursement de certaines prestations de base par la LAMal et un remboursement de prestations annexes par les associations ou les assurances complémentaires. Elles constatent cependant qu'il est difficile de tout faire financer par la LAMal, les assurances complémentaires ou d'autres associations car ces systèmes remboursent déjà 80 à 90% des prestations pour malades chroniques. Les personnes citent enfin, l'exemple de la télémédecine, proposée par des caisses-maladie pour réduire les coûts.

Service de santé publique 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne de ce service indique l'existence en Suisse de programmes pour les infections, les soins palliatifs et le diabète, ainsi que pour orienter les patients dans les différents milieux de soins. Ces initiatives, visant à améliorer les prises en charge des maladies chroniques, sont vues comme positives mais marginales, et comme n'utilisant qu'une infime partie des ressources. La personne interviewée regrette alors l'absence de grands changements à l'avenir et affirme qu'il serait nécessaire de changer les prestations fournies en appliquant les recommandations de bonne pratique actuellement connues mais pas toujours appliquées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne relève le manque d'habitude et le peu de convictions de certains acteurs pour des programmes systématisés tels que le Programme cantonal Diabète. Elle considère qu'il serait nécessaire que les professionnels changent d'attitude pour pouvoir travailler à plusieurs. Toutefois, la personne constate que les médecins généralistes risquent de perdre leur patient quand ils les envoient chez des spécialistes. De plus, ils ne sont pas rémunérés pour certaines activités, comme l'information au patient par exemple. La personne serait donc en faveur d'incitatifs de qualité et financiers, pour motiver les professionnels à entrer dans des modèles de prise en charge structurée. Il s'agirait d'abord de faire la démonstration de l'efficacité du changement de pratiques, puis de mettre en place des forfaits de prise en charge.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne évoque le diabète et constate le problème des diabétiques qui s'ignorent, ce qui pose la question du dépistage systématique. Elle trouverait utile de mettre en place une grande campagne d'information au public sur cette maladie, par exemple. La personne n'est pas favorable à des formules contraignantes pour faire participer les patients aux prises en charge structurées. Elle juge ces formules inadéquates, y compris pour les patients non-compliants. Il faudrait plutôt informer ces patients et démontrer l'efficacité de ces modèles pour les motiver à changer leurs comportements. Des groupes d'entraide pourraient aussi être créés, de même que des incitatifs financiers pour que tous les acteurs trouvent un intérêt aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne cite les discussions sur le managed care qui, de manière nationale, obligerait les fournisseurs de soins à se coordonner pour prendre en charge globalement les patients. Ces fournisseurs développeraient des contrats avec les assurances et auraient une responsabilité budgétaire. Ce système est cependant décrit comme peu développé, car les assureurs feraient de la sélection des risques et les médecins ne seraient pas prêts à assumer la prise en charge globale du patient. La personne décrit aussi la difficulté de mettre ensemble les partenaires et les visions différentes des partis politiques sur les aspects de santé (par exemple dans la définition des réseaux de soins). Elle note cependant une prise de conscience de la nécessité de restructurer l'ensemble de la prise en charge. Ainsi, elle cite l'exemple de la déclaration politique forte pour mettre en place une politique psychogériatrique améliorant la prise en charge des personnes âgées. Toutefois, le problème du financement se pose pour les prises en charge structurées, car chaque prestataire de soins, comme par exemple les CMS, a son propre système de financement, qui les rend autonomes. De plus, Tarmed ou l'APDRG ne chercheraient pas à faire évoluer le système. La personne indique que les problèmes ne proviennent pas d'un manque de financement mais de la mauvaise répartition de celui-ci. Le canton de Vaud essaierait de détourner une partie du financement pour l'allouer à des programmes de prise en charge contenant des activités non-financées (comme la prévention) ou des modalités particulières de prise en charge. C'est ainsi que le Programme cantonal Diabète serait financé. Son budget est d'ailleurs faible en comparaison aux dépenses annuelles de santé dans le canton de Vaud. Il serait toutefois difficile d'amener volontairement les assureurs à financer, par exemple, un « pool à hauts risques » dans le canton de Vaud, car leur champ d'action est national. Il serait donc nécessaire d'avoir une nouvelle disposition de la LAMal pour la création d'un « pool à hauts risques », alimenté par les assureurs et redistribué selon la qualité de prise en charge. La personne constate finalement un manque de conditions structurelles pour avancer plus vite dans le financement des prises en charge structurées. Elle explique l'échec du programme Diabète par le peu d'investissement de la part des acteurs et par une augmentation des coûts pour le patient, le médecin et les assureurs.

Service de santé publique 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les deux personnes rencontrées considèrent que le suivi des maladies chroniques en Suisse pourrait s'améliorer en s'inspirant d'autres pays ayant des programmes nationaux. Elles constatent que les prises en charge structurées s'implantent très facilement dans ces pays, comme en Hollande ou en Finlande où un programme de prévention pour l'asthme a été mis en place avec le soutien total du gouvernement ; ce programme a eu des effets positifs sur le nombre d'hospitalisations et la mortalité. Elles décrivent ces prises en charge structurées comme un système avec des directives de soins nationales et des composantes d'éducation thérapeutique, et comme permettant de toucher tous les patients en les responsabilisant. Ces modèles amélioreraient qualitativement le suivi et la qualité de vie sans augmenter les coûts. Les personnes notent donc l'importance des modèles montrant l'amélioration possible des prises en charge et la faisabilité des prises en charge structurées, car la Suisse devra changer son système prochainement.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Les personnes relèvent l'utilité des case managers pour autant que ces derniers soient indépendants. Elles réfléchissent aussi à la possibilité d'obliger les médecins ouvrant un nouveau cabinet à respecter des critères qualité, en les informant de la mise en place de contrôles réguliers. Elles seraient plutôt en faveur d'incitatifs de qualité au médecin, dont le travail est d'accroître la satisfaction du patient. Elles jugent toutefois important qu'il ne perde pas d'argent.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les personnes trouvent que les prises en charge structurées ont l'avantage de mettre en place des plans d'action qui viendraient rassurer les patients sur leurs capacités à traiter la maladie tout en optimisant leurs besoins. Ces modèles devraient être facultatifs et les patients devraient être bien informés et savoir si leurs médecins y participent ou non. Il faudrait donc que les prises en charge structurées se dotent de tous les moyens marketing possibles pour informer les patients. Une réflexion sur la manière de présenter les prises en charge structurées aux patients serait aussi nécessaire. Au niveau professionnel, les personnes trouvent difficile en Suisse de réinsérer des malades, notamment psychiques, car leur employeur est souvent seul et démuné. Elles suggèrent donc de mettre en place des programmes de réintégration avec une obligation aux entreprises d'une certaine taille d'employer des personnes atteintes de maladies chroniques, car le système actuel les dévaloriserait.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Les personnes soulèvent le problème des différences cantonales de prise en charge des maladies chroniques en Suisse, car il n'y existe pas de directives nationales. Elles citent alors l'exemple de la mammographie, que certains cantons paient et d'autres non selon les groupes d'intérêts présents. Ces groupes d'intérêts semblent être un gros problème en Suisse car c'est sur cette base qu'est construit le système de santé publique. Or, chaque groupe a des intérêts différents et une partie du pouvoir, mais n'en a toutefois pas assez pour faire des changements. Le système suisse n'étant ni centralisé, ni dirigé à un niveau national, il sera difficile de développer les prises en charge structurées. Il serait donc nécessaire d'avoir une volonté et une directive nationale ainsi qu'un leadership top-down pour implanter ces modèles. Il faudrait aussi montrer leur efficacité pour motiver les groupes d'intérêts à faire des programmes. Les personnes donnent en exemple un programme sur l'héroïne pour lequel la Romandie et le canton d'Argovie étaient d'abord réticents, jusqu'à ce qu'ils constatent son efficacité à Bâle et Zurich. Les prises en charge structurées en Suisse devraient avoir un *modus operandi* obligatoire, avec lequel les maladies seraient traitées selon des directives appliquées par tous sans discussion. Les personnes regrettent en effet le nombre de stratégies thérapeutiques existant parfois pour une seule maladie. Elles considèrent donc qu'il y aurait des bénéfices à mettre les acteurs d'accord sur un programme de prévention et de prise en charge unique pour chaque maladie. Il serait aussi nécessaire d'avoir des programmes nationaux financés par la LAMal. Cependant, la Suisse ne dispose

pas de statistiques sur les activités financées par la LAMal ce qui empêche la bonne connaissance de celles-ci. D'autres pays comme la Hollande ont créé des postes de statisticiens pour résoudre ce problème. Malgré les différences avec d'autres pays, les personnes précisent qu'il est illusoire d'appliquer les prises en charge structurées de la même manière en Suisse, car cette dernière possède des moyens financiers plus élevés. Ces modèles devraient alors être financièrement avantageux pour les acteurs.

Médecin cantonal 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le médecin cantonal 1 indique la difficulté d'implanter les prises en charge structurées, notamment parce que beaucoup considèrent qu'il y a un bon système de santé et peu d'hospitalisations inutiles en Suisse. Il compare ce système à celui des pays anglo-saxons, où les prises en charge structurées ont dû être mises en place car il était nécessaire de changer le système de santé à cause de la pénurie de médecins et du « ras-le-bol » de la population. Il cite l'exemple positif de la mise en place d'un programme médico-infirmier en Mongolie et d'une prise en charge structurée pour les personnes asthmatiques en Australie. Il indique finalement qu'il serait difficile de voir les bénéfices des prises en charge structurées car leurs résultats, tels que l'amélioration de la qualité de vie, sont souvent subjectifs.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce médecin cantonal rappelle l'habitude en Suisse du travail en indépendant, avec des professionnels qui pensent pouvoir fonctionner seuls. Il serait aussi difficile pour un médecin d'admettre qu'un infirmier a autant d'utilité que lui en cabinet. Des infirmiers en santé publique, par exemple, pourraient s'occuper de l'éducation thérapeutique et du dépistage. Il serait donc important qu'ils bénéficient d'une reconnaissance académique et non-académique. Une manière de faciliter l'implantation des prises en charge structurées serait d'instaurer des formations pluridisciplinaires médecin-infirmier, mais aussi de trouver d'autres méthodes de financement des médecins et des infirmiers car les prestations de ces modèles ne sont pas incluses dans Tarmed. Des incitatifs financiers aux médecins seraient également nécessaires, mais il sera difficile de motiver les professionnels déjà installés. Les patients pourraient aussi motiver leur médecin en leur montrant les bénéfices des prises en charge structurées, même si certains peuvent avoir des difficultés à voir les améliorations. Les médecins devraient alors revaloriser le ressenti des patients et admettre qu'une bonne qualité de vie est plus utile qu'un allongement de la durée de celle-ci. La personne considère que les prises en charge structurées s'implanteront surtout par un changement culturel.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le médecin cantonal considère que des incitatifs financiers de la part des assurances-maladie, seraient efficaces pour motiver les patients à participer aux prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Pour faciliter l'implantation des prises en charge structurées en Suisse, une décision politique ne provenant pas forcément du Conseil fédéral, mais d'associations faitières par exemple, serait nécessaire. Ces modèles seraient à instaurer de façon supra-cantonale dans les quatre pôles de régions linguistiques, voire dans deux grandes régions.

Médecin cantonal 4

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le médecin cantonal 4 cite le managed care, qu'il définit comme des réseaux de prise en charge interdisciplinaire possédant un système de communication entre professionnels. Il note l'importance

d'un tel système et indique qu'il faudrait pouvoir mettre du matériel d'information à disposition des professionnels pour la mise en réseau. Le télémonitoring pourrait aussi être mis en place pour éviter les hospitalisations et les consultations en urgence. Ce médecin cantonal perçoit surtout les prises en charge structurées comme une formalisation de ce qui existe déjà. Il considère qu'elles pourraient être implantées au sein d'institutions telles que les CMS, les institutions spécialisées dans les soins ambulatoires et les ligues (qui n'ont cependant pas de personnel à disposition). Il serait alors possible de voir comment ces prises en charge structurées fonctionnent, puis de les transférer à des réseaux de médecins (organisations de managed care, HMO ou cabinets de groupe).

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Ce médecin cantonal indique que le système de managed care implique une meilleure coordination entre les professionnels, notamment grâce à la présence d'un case manager qui assure l'encadrement des patients. Le médecin généraliste devrait se charger de ce rôle même s'il est actuellement impossible d'exiger plus de temps et d'argent de la part des médecins. Les médecins spécialistes ne seraient par contre pas disposés à l'endosser car ils ont l'habitude de renvoyer le patient au médecin généraliste pour tout aspect social. Un incitatif financier serait de plus inefficace sur eux. Le rôle de case manager pourrait alors être joué par d'autres acteurs, sous couvert d'une formation complémentaire et d'incitatifs financiers. Il serait également nécessaire de créer une position dans l'armed pour ce rôle. Les médecins généralistes devraient aussi bénéficier d'incitatifs financiers, car ils en auraient marre d'être défavorisés par rapport aux spécialistes et de subir les mesures d'économies.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le médecin cantonal 4 évoque la possibilité de motiver les patients par des professionnels de type « nurse practitioner ». Il suggère aussi la mise en place de groupes de pairs constitués de personnes suivies depuis longtemps dans les prises en charge structurées, afin de montrer l'efficacité de ce type de prise en charge aux nouveaux patients qui les intégreraient. Un incitatif financier tel qu'un rabais de primes d'assurance pourrait être envisagé et serait plus efficace qu'un incitatif de qualité. La personne cite ainsi l'exemple des messages de prévention inefficaces sur les paquets de cigarettes.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Ce médecin cantonal ajoute qu'il serait nécessaire que les prestations médicales et de conseil soient financées par les assurances-maladie s'il est prouvé que les prises en charge structurées diminuent les jours d'hospitalisation ou d'arrêt maladie. En l'absence de financeurs, ces modèles risqueraient d'être financés par les cantons, par voie fiscale. Il y aurait aussi un risque que les économies ne soient pas réalisées par les financeurs mais par d'autres (comme les employeurs s'il y a une diminution des jours d'arrêt maladie, par exemple).

Médecin cantonal 5

Supra-catégorie « Prise en charge »

Le médecin cantonal 5 rencontré indique la faisabilité des prises en charge structurées en Suisse, car il existe des cabinets de groupes, des réseaux de médecins et d'autres prestataires qui vont dans ce sens, notamment à Zurich. Il trouve toutefois le modèle des prises en charge structurées trop général et considère qu'il mériterait d'être bien défini et adapté à la maladie et aux patients. De plus, il serait nécessaire de faire des évaluations de chaque programme, en particulier dans un secteur limité, pour voir leur efficacité et leur qualité respective, par le biais d'enquêtes systématiques donnant aussi des informations sur la satisfaction des patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Le médecin cantonal cite les avantages du cabinet de groupe ou des réseaux obligeant les médecins à collaborer et à proposer des traitements et des conseils similaires aux patients. Il soulève toutefois le

problème du corporatisme lié à chaque profession faisant que chacun a une vision différente du traitement. Il indique alors la difficulté de faire accepter les prises en charge structurées par les médecins indépendants, car ils sont moins sous pression que ceux travaillant dans les cabinets de groupe ou à l'hôpital. Il évoque également le nombre de professionnels dans les prises en charge structurées et pose la question de la définition des rôles. Ainsi, les médecins généralistes seraient compétents pour classer les patients et les référer aux structures adéquates. Il faudrait néanmoins qu'ils puissent avoir un retour d'informations par la suite. La personne constate néanmoins que certains spécialistes font le travail des généralistes. Le rôle de gatekeeper ferait alors débat. En ce qui concerne leur motivation à participer aux prises en charge structurées, la pression des patients pourrait servir d'incitatif aux professionnels. Des incitatifs financiers devraient aussi être créés.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Le médecin cantonal 5 indique le souhait des patients d'avoir à la fois un système de bonne qualité et peu coûteux, ce qu'il juge difficile. Il suggère de faire de l'éducation thérapeutique en groupe pour motiver les patients et pour éviter les divergences de discours. Les patients devraient cependant être libres d'intégrer une prise en charge structurée.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Ce médecin cantonal note l'importance d'avoir des données sur les coûts et bénéfices des prises en charge structurées. Il serait aussi nécessaire de maintenir le système libéral en Suisse afin d'éviter l'imposition d'un programme de prise en charge par l'Etat.

3.2.7 Le groupe des entreprises proposant des programmes de « disease management »

- **Opinions communes**

Supra-catégorie « Prise en charge »

Les personnes rencontrées sont favorables aux prises en charge structurées. Certaines soulèvent toutefois le problème de l'absence d'informatisation des données, ce qui rend difficile l'identification des patients et l'accès à leurs données. La résolution de ce problème faciliterait le développement de programmes de prises en charge structurées.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

Certaines personnes notent le manque d'habitude des professionnels au travail en équipe et à la collaboration. Elles jugeraient donc nécessaire de former ces professionnels au fonctionnement des prises en charge structurées. Toutes les personnes s'accordent sur l'idée d'un incitatif financier pour motiver les professionnels à y participer.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

Les personnes indiquent la nécessité de bien informer les patients sur les prises en charge structurées. Ils devraient être libres d'y participer et les professionnels de la santé devraient respecter leur choix. Les personnes seraient plus en faveur d'un incitatif de qualité, mais envisagent toutefois un incitatif financier tel qu'un rabais de primes d'assurance, pour motiver les patients à participer à ces modèles.

Supra-catégorie « Lois et finances »

Le groupe des entreprises proposant des PDM trouvent que ces prises en charge sont faisables en Suisse et qu'il faudrait un cadre légal à leur implantation.

- **Opinions individuelles**

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 1

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne que nous avons rencontrée a la certitude d'une amélioration de la qualité des soins grâce aux soins intégrés, surtout pour les maladies chroniques. De plus, elle juge nécessaire d'avoir des formes institutionnalisées de réseaux pluridisciplinaires. Elle considère que la Suisse ne devrait pas avoir plus de difficultés que d'autres pays pour l'implantation des prises en charge structurées. Elle évoque l'existence de problèmes similaires entre pays. Ainsi, bien que la Scandinavie et le Royaume-Uni aient introduit des modèles de soins intégrés dans tout leur système, ils sont confrontés comme en Suisse, au problème de fragmentation des soins pour les malades chroniques. De même, les organisations américaines telles que les cliniques Mayo ou Kaiser Permanente qui ont introduit le Chronic Care Model pour améliorer la qualité des soins, rencontrent les mêmes difficultés qu'en Suisse de pénurie de médecins. Le système de santé aux Etats-Unis ne serait par ailleurs pas de bonne qualité puisque tous les patients ne sont pas couverts par une assurance-maladie, et que les systèmes de HMO (Health Maintenance Organization) n'ont pas l'obligation d'accepter tout le monde. En Suisse, malgré la fragmentation des soins, il existe des réseaux de médecins accessibles par tous, qui mettent sur pieds des projets basés sur le Chronic Care Model, comme à Zurich et à Berne.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne interviewée considère que les projets basés sur le Chronic Care Model représentent un mouvement pour créer de nouveaux modèles de collaboration. En incluant d'autres professionnels comme les assistants médicaux ou les infirmiers, ces nouveaux modèles permettraient en effet une meilleure coordination des soins ambulatoires et entre soins ambulatoires et hôpitaux. La collaboration entre professionnels est décrite comme le futur du traitement des maladies chroniques. La Suisse doit aussi faire face au défi de créer des moyens de collaboration permettant la prise en charge des patients polymorbides. La personne ajoute l'importance de ne pas obliger les médecins à intégrer ces modèles et de leur laisser l'autonomie dans la manière de délivrer les soins. Ils pourraient cependant bénéficier d'incitatifs financiers.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne indique que le patient suisse a de grosses dépenses pour sa maladie chronique et qu'un incitatif financier serait donc possible. Une augmentation de la quote-part de 10 à 20% pour ceux qui n'intègrent pas des réseaux serait envisageable mais pourrait mener à une médecine à deux vitesses.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La Suisse aurait une longue expérience dans les soins intégrés, et l'enjeu des discussions politiques actuelles serait de favoriser ces modèles par la mise en place d'un cadre légal laissant toutefois l'autonomie aux assurances de créer des contrats avec les médecins.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 2

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne constate que les réseaux informels actuels n'ont pas la possibilité de mettre en place de vrais programmes car ils sont trop localisés, avec seulement quelques professionnels autour d'un médecin. Elle juge nécessaire d'avoir un intérêt à faire des programmes de prises en charge structurées, d'accentuer la prévention et d'avoir les moyens pour couvrir une large population de quatre langues différentes. Elle dénonce toutefois les solutions telles que la télémédecine, proposées par certains acteurs, qui fragmenteraient davantage le système. La personne explique son fonctionnement et les

changements positifs que son entreprise a initiés, en modifiant progressivement les prises en charge selon la maladie chronique concernée et en améliorant ses performances grâce à la mise en place des guides de pratiques. Par des activités de coordination des soins ambulatoires et l'expérimentation de nouvelles stratégies, son entreprise se décrit comme un leader professionnel dont l'intérêt est de développer des outils de meilleure qualité. Elle espère pouvoir prouver que son fonctionnement permet de meilleure organisation et qualité des soins, l'évitement de coûts inutiles et une baisse des hospitalisations.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne interviewée indique que les prises en charge structurées impliquent une intégration et une collaboration de différents professionnels. Elle cite l'exemple de son entreprise, qui souhaiterait intégrer les soins à domicile dans ses prises en charge structurées en demandant aux infirmiers à domicile de contrôler certains paramètres lors de leurs visites et de faire un retour à l'infirmier de coordination ou au médecin. De plus, elle indique que dans ses projets, le médecin hospitalier ou un infirmier coordinateur prendrait contact avec le médecin traitant des patients dès qu'ils seraient hospitalisés, afin de contrôler les médicaments et éviter les répétitions d'exams. L'infirmier coordinateur se chargerait ensuite de faire circuler l'information autour de la prise en charge. Un enseignement communautaire aux médecins et aux pharmaciens serait donné pour informer sur les contrôles à faire, sur les consignes à rappeler aux patients ainsi que sur la prise de médicaments en urgence et le renouvellement des traitements. La personne interviewée indique ensuite que la prévalence des maladies chroniques obligera les médecins à changer leur prise en charge et à collaborer avec d'autres. Il est donc nécessaire de les sensibiliser pour changer leur mentalité et ainsi passer d'une médecine individuelle à une médecine populationnelle. Néanmoins, la personne affirme qu'il sera difficile de les motiver, car ces derniers ont la conviction de bien prendre en charge leurs patients. De plus, le nombre de leurs consultations baisserait probablement si d'autres proposaient une meilleure prise en charge. Des incitatifs pourraient donc être mis en place, tels qu'un incitatif financier ou des incitatifs de qualité en montrant aux médecins l'aide à la prise en charge et les bénéfices de la coordination des soins. Il s'agirait aussi de leur démontrer leurs capacités à améliorer la qualité des soins aux malades chroniques. Il serait donc important de les rassurer sur la non-perte de leurs patients et sur l'absence de baisse de revenu. Il faudrait alors informer les acteurs et favoriser la prise de conscience.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne évoque l'importance de montrer aux patients qu'on s'occupe d'eux, en mettant à leur disposition des outils pour mieux se prendre en charge et en leur proposant des cours d'éducation thérapeutique à proximité de leur lieu d'habitation, ainsi qu'un numéro de téléphone à contacter en cas de besoin et une liste des signes à surveiller. Il est aussi nécessaire d'être attentif à la bonne compréhension des informations par le patient. En ce qui concerne leur participation aux prises en charge structurées, la personne précise qu'il est difficile de changer les comportements des patients. Il serait donc utile de bien leur expliquer que la démarche provient des médecins et non des assureurs.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne explique les difficultés d'implanter les prises en charge structurées en Suisse. Elle évoque les barrières du fédéralisme, de la fragmentation des soins, des intérêts différents des partenaires, et du financement. En effet, les intérêts à constituer des réseaux et à collaborer, de certains acteurs, comme les centres de télémédecine, certains réseaux de médecins, l'Etat ou l'hôpital, seraient essentiellement financiers. La personne interviewée prend aussi l'exemple d'autres pays et indique que les prises en charge structurées fonctionnent dans les pays qui ont un système national de santé et une politique de santé publique. Les Etats-Unis ont créé des HMO et mis en place des programmes car ils auraient un intérêt à investir dans la promotion de la santé et la prévention. Les pays du Nord, comme la Finlande, ont largement investi dans la médecine communautaire et les maladies chroniques. Enfin, la France a aussi investi massivement pour coordonner la prise en charge des patients diabétiques. La personne trouve cependant dommage que ce pays ait investi dans des téléphonistes au lieu de se baser sur le

personnel soignant existant ou d'investir dans des outils informatiques. Ces stratégies sont certes intéressantes mais elles sont financées par les assureurs. La personne considère que tous les acteurs devraient réfléchir ensemble, afin de changer l'environnement économique, asséurologique et les politiques de santé. Elle indique qu'il serait impossible, en Suisse, d'implanter les prises en charge structurées sans modifier la gouvernance du système de santé et sans une caisse-maladie unique. Dans l'immédiat, l'Etat devrait développer des moyens pour mieux coordonner les soins hôpitaux-ambulatoires sous forme de programmes. Un engagement des cantons serait aussi nécessaire pour une adaptation locale des prises en charge structurées. La personne imagine un grand réseau qui disposerait d'un financement, et dont les membres seraient formés de manière adéquate à ces modèles et reconnus. Les assureurs devront rapidement prendre conscience qu'ils ont des malades chroniques dont ils doivent s'occuper. Pour cette raison, la personne note l'importance de réfléchir sur la possibilité d'un « pool à hauts risques », sur son organisation et son financement du point de vue technique et législatif. La personne décrit enfin les projets de développement de prises en charge structurées dans son entreprise, pour éviter leur développement par des assureurs. Ces derniers manifesteraient cependant de l'intérêt pour ses modèles. Ils pourraient se développer sous mandat des assurances, sans pour autant que l'entreprise n'ait de normes imposées par elles. L'objectif est de financer les personnes qui travaillent selon les guides de bonnes pratiques et qui diminuent les coûts.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 3

Supra-catégorie « Prise en charge »

La personne que nous avons rencontrée explique la différence entre le disease management et le chronic care management que fait son entreprise, ce dernier étant une combinaison de plusieurs formes de prises en charge structurées. Elle explique ensuite les programmes de prise en charge que son entreprise a mis en place, avec des modules gérés par différents professionnels. Elle indique qu'il est nécessaire de s'adapter aux besoins des patients et de ne pas faire des programmes spécifiques à chaque maladie car elles ont toutes des aspects communs.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne évoque le refus de certains médecins d'intégrer son entreprise car ceux-ci ne voulaient pas se comparer à d'autres sur la base des statistiques des caisses maladies. Elle cite aussi l'exemple d'un essai de collaboration avec un centre de télémédecine, qui a échoué à cause du manque d'envoi de patients par les médecins. De même, son entreprise aurait tenté de former des infirmiers mais se serait confronté au problème des ruptures d'information par l'absence de feed-back de la part des infirmiers. Cette entreprise juge donc plus adéquat la délégation de tâches aux assistants médicaux, qui pourraient sélectionner les patients intéressés à rentrer dans un programme. Les assistants ne peuvent toutefois pas facturer ce type d'actes. Il serait donc nécessaire d'intégrer leurs prestations dans la LAMal, en définissant des standards de qualité par une formation spécifique. Afin de motiver les médecins, la personne rencontrée indique qu'ils doivent être formés au travail en équipe et en faire une bonne expérience. Son entreprise a d'ailleurs instauré le travail en équipe autour des patients complexes et propose à ses médecins des réunions hebdomadaires pour échanger leurs expériences. La structure propose aussi des cercles de qualité aux assistants médicaux. La personne souhaiterait résoudre le problème du retour d'information aux médecins généralistes, en demandant soit au patient ou à un membre de sa famille de le faire, soit à l'assistant médical. La personne envisage des incitatifs financiers pour les médecins afin de les rendre actifs, tels que le « pay for performance » ou des forfaits de prise en charge. Elle considère qu'ils pourraient aussi être motivés par leurs assistants qui auront été formés pour ces programmes et qui auront vécu des premières expériences positives.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne suppose que les patients auront confiance dans les prises en charge structurées s'ils en sont informés par leur médecin, ou par les membres de groupes de discussion. Ces groupes de discussion seraient d'ailleurs appréciés des patients.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne comprend que des assurances proposent des offres de managed care face à l'inactivité des médecins, mais considère que les décisions de changement et d'implantation des prises en charge structurées devraient venir de ceux-ci. Les assurances manquent de crédibilité et n'ont pas accès aux informations nécessaires pour proposer ces modèles. Leur rôle n'est d'ailleurs pas de fournir des prestations. Il serait nécessaire d'obtenir un financement pour établir des logiciels facilitant l'accès aux données des patients et ainsi l'instauration de ces modèles. Il faudrait également changer les dispositions de la LAMal afin d'éviter des négociations difficiles avec chaque assureur et acteur. Un cadre légal permettrait d'obliger un financement par les caisses selon certains standards de qualité afin d'éviter la sélection des risques. Pour favoriser la mise en place d'un cadre légal, il serait nécessaire d'avoir un cercle large de personnes souhaitant changer les choses pour convaincre au niveau politique.

Entreprise proposant des programmes de « disease management » 4

Supra-catégorie « Activités spécifiques des professionnels »

La personne indique que la réticence des médecins serait probablement levée par une formation sur le fonctionnement des prises en charge structurées. Les médecins auraient besoin de voir un intérêt immédiat, y compris financier, aux prises en charge structurées. La personne cite l'exemple de l'échec d'un programme suite au refus des cardiologues d'y participer par crainte de perdre leurs patients. Un autre programme pour le diabète aurait été à l'inverse bien accueilli par les diabétologues, qui ont déjà l'habitude de travailler avec d'autres professionnels, comme les diététiciens ou les infirmiers, notamment pour l'éducation thérapeutique. Néanmoins, la collaboration entre son entreprise et des professionnels ne fonctionnerait pas dans tous les cantons ni avec tous les médecins, notamment les médecins généralistes. Pour les motiver, la personne serait favorable à des incitatifs financiers du type « pay for performance » comme en Angleterre, système dans lequel les médecins sont payés par un forfait puis touchent une rémunération supplémentaire si un certain nombre de patients atteint des valeurs cibles. Un système de concurrence entre médecins pourrait aussi servir d'incitatif mais est difficile à établir à cause de la pénurie de médecins. Enfin, la personne indique que les médecins ont le devoir de bien informer les patients et de s'assurer de leur compréhension des informations fournies. Les collaborateurs de cette entreprise auraient, dans le même sens, reçu une brochure afin de limiter la transmission de fausses informations et de découvrir d'autres manières de formuler les buts à atteindre sans déprimer les patients.

Supra-catégorie « Activités spécifiques des patients »

La personne indique qu'obliger les patients à participer aux prises en charge structurées serait inacceptable d'un point de vue éthique, et difficile à mettre en pratique. Les patients qui acceptent de se soigner devraient le faire pour eux-mêmes et non pour faire plaisir à d'autres personnes. La personne considère qu'il est possible de motiver les patients en les informant par le biais de slogans publicitaires, ou en leur montrant l'amélioration de la qualité de vie par les prises en charge structurées. Toutefois, ce concept de qualité de vie semble difficile à définir, et dépend des personnes ainsi que de leur santé.

Supra-catégorie « Lois et finances »

La personne affirme que la Suisse dispose des moyens nécessaires pour implanter les prises en charge structurées. Elle cite d'autres pays et indique qu'il est impossible de comparer le système suisse aux systèmes allemand ou américain, qui ont des financements différents et où les activités principales des professionnels dans ces prises en charge structurées relèveraient plus du conseil que d'activités médicales. Il est aussi impossible en Suisse d'utiliser l'employeur pour fournir une couverture d'assurance-maladie, comme aux Etats-Unis. La France et les Pays-Bas proposent des prises en charge structurées et ont un système presque similaire à celui en Suisse, mais ont des coûts de la santé plus élevés. Les barrières éventuelles à l'implantation de ces modèles en Suisse sont surtout économiques et organisationnelles et non-médicales. Les barrières du financement et de sa répartition pourraient être

levées par des études pilotes, conduites par des centres universitaires et sur une maladie connue, comme le diabète par exemple, afin de prouver l'efficacité des prises en charge structurées. Ces études devraient prendre en compte les coûts externes économisés par la téléconsultation, ce que des études anglo-saxonnes ont d'ailleurs montré. En prouvant l'efficacité des prises en charge structurées, ces études motiveraient les assurances maladie à financer ces prises en charge. Un tel investissement de la part des caisses-maladie serait possible grâce à une compensation des risques. La personne explique en effet qu'une compensation des risques éviterait la sélection des risques actuellement pratiquées par certains assureurs et les obligerait à contrôler leurs coûts en diminuant ceux engendrés par leurs malades chroniques. De plus, les patients ne verraient plus l'intérêt de changer de caisse. En ce qui concerne les programmes proposés par cette entreprise, la personne indique que leur financement n'est pas assuré par l'Etat. Elle cite l'exemple d'une collaboration avec un assureur dans le cadre d'un programme pour les insuffisants cardiaques. Cette collaboration est possible car il s'agit d'une grande caisse ayant suffisamment d'assurés pour développer des programmes, en comparaison à d'autres caisses-maladie. La personne a néanmoins indiqué à cette assurance la probable absence d'économies avec les prises en charge structurées, qui pourraient en fait allonger la durée de vie des patients et donc engendrer des coûts.

3.2.8 Analyse transversale des différents discours

L'analyse transversale des discours des participants sur les prises en charge structurées nous permet de repérer des opinions communes et partagées par plusieurs groupes. Nous nous proposons ici de délaissier les supra-catégories afin de résumer ces opinions, en rappelant les avis des différents groupes de participants sur ces formes de prise en charge, puis en décrivant les barrières, facilitateurs et incitatifs qu'ils entrevoient pour le développement de ces prises en charge en Suisse. Par « barrière », nous entendons tout ce que les participants ont mentionné comme éléments qui existent déjà et qui pourraient faire obstacle au développement de prises en charge structurées. Les « facilitateurs » renvoient à des éléments qui, au contraire, pourraient favoriser le développement de ces prises en charge. Il s'agit ici d'éléments existants ou à mettre en place. Enfin, les « incitatifs » désignent ce qui pourrait être instauré pour motiver les acteurs à participer à ces formes de prise en charge. Ces barrières, facilitateurs et incitatifs peuvent avoir été mentionnés de manière explicite par les participants, en réponse à nos questions, ou de manière implicite. Dans ce cas, c'est notre analyse qui nous a permis de déduire que leurs discours faisaient état de possibles barrières, facilitateurs ou incitatifs. Les éléments implicites apparaîtront dans cette analyse après les éléments explicites.

Avis sur les prises en charge structurées

La plupart des personnes rencontrées seraient favorables aux prises en charge structurées et les trouvent faisables en Suisse, considérant que ce pays a les ressources nécessaires, structurelles et financières, pour les développer. Certains groupes tels que ceux des médecins, du personnel soignant et des institutions de santé publique constatent d'ailleurs une prise de conscience progressive de la part des acteurs de la nécessité de changement. Tous les groupes décrivent, dans ce sens, des initiatives déjà mises en place. Ils citent comme exemple le Programme cantonal Diabète, Diabaide, les programmes de réadaptation pour les patients BPCO ainsi que certains programmes développés par des assurances-maladie. Quelques groupes comme ceux des patients, des médecins, des assureurs et des entreprises proposant des PDM précisent que ces initiatives se développent plus en Suisse allemande qu'en Suisse romande. Les groupes des médecins, du personnel soignant, des assureurs et des entreprises proposant des PDM considèrent que l'implantation des prises en charge structurées présenteraient plusieurs avantages, comme :

- L'amélioration du suivi par une approche globale
- La diminution du nombre des hospitalisations
- Le renforcement de la communication entre les milieux hospitalo-ambulatoire
- La limitation de la « surconsommation médicale » des patients

La plupart des groupes, excepté celui des pharmaciens qui ne cite pas cet aspect, considère que ces formes de prise en charge favoriseraient le développement d'outils tels que le dossier électronique, la télémédecine ou le télémonitoring, dont ils débattent toutefois. Le télémonitoring éviterait certes des consultations inutiles, mais augmenterait le contrôle sur les patients et nécessiterait la mise en place d'un matériel coûteux pour lequel les patients devraient être formés. D'après les participants, il serait donc plus utile aux personnes gravement malades. Les assureurs, les institutions de santé publique et les entreprises proposant des PDM indiquent aussi que les prises en charge structurées favoriseraient l'utilisation des guidelines. Enfin, les groupes des patients, des médecins, du personnel soignant et des entreprises proposant des PDM apprécient le poids donné à la prévention dans ces prises en charge.

Les groupes des assureurs, des institutions de santé publique et principalement celui des médecins se montrent cependant sceptiques face à ces prises en charge structurées, ou trouvent qu'elles ne sont pas forcément nécessaires. Elles existeraient surtout dans des pays ayant un système national dans lequel un changement dans les prises en charge s'est avéré nécessaire, ce qui n'est pas le cas en Suisse. De plus, ces participants estiment qu'il y a déjà une intensification de la prise en charge en fonction de la sévérité de la maladie et des besoins des patients ainsi qu'une prise en charge pluridisciplinaire dans les réseaux informels. Les prises en charge structurées serviraient donc surtout à formaliser ce qui existe déjà. Enfin, les groupes des patients, des médecins, du personnel soignant, des institutions de santé publique et des entreprises proposant des PDM ne sont pas d'accord sur les avantages économiques de ces prises en charge structurées (en raison des coûts d'implantation et de l'allongement de la durée de vie des patients). Les groupes des pharmaciens et des institutions de santé publique précisent que des systèmes organisés tels que les HMO en Suisse allemande ont bien montré une diminution des coûts, mais qu'il est probable que cette diminution ne soit attribuable qu'à un processus de sélection des patients à bas risques.

Barrières aux prises en charge structurées

Outre ce scepticisme de certains groupes, tous les participants évoquent plusieurs barrières à l'implantation des prises en charge structurées. Nous les détaillons ci-après, sous forme de tableau, en précisant les groupes qui les ont citées.

Tableau 8 : Barrières aux prises en charge structurées, par groupe de participants

	Patients	Médecins	Personnel soignant	Pharmaciens	Assureurs	Institutions de santé publique	Entreprises proposant des programmes de « disease management »
Fédéralisme suisse (absence d'un système géré de manière nationale) et lenteur des processus de décision		x	x		x	x	x
Financement (qui payera pour ces prises en charge)	x	x	x	x	x	x	x
Difficultés de motiver les assureurs à financer les prises en charge structurées	x					x	x
Peur de la transparence des données			x			x	
Absence de statistiques sur les maladies chroniques		x				x	
Pénurie de personnel et problème du ratio généralistes/spécialistes dans certaines régions	x	x	x		x		x
Inertie des acteurs, manque d'intérêt		x	x		x	x	x
Trop grande rigidité ou rigueur des prises en charge structurées		x					
Lourdeur administrative des prises en charge structurées existantes		x		x			
Libéralisme des pratiques médicales		x	x			x	
Corporatisme/cloisonnement des domaines de santé		x	x			x	x
Manque de collaboration et de coordination entre professionnels		x	x	x	x	x	x
Résistance des médecins généralistes âgés habitués au travail individuel		x	x		x	x	x
Vision individualiste des généralistes pensant offrir de bons suivis seuls		x			x	x	x
Peur des médecins de perdre le patient, d'être comparés à d'autres ou d'avoir une baisse du nombre de leurs consultations		x	x			x	x
Difficultés de motiver les patients à changer leurs habitudes		x	x				x

Il est intéressant de noter que tous les groupes de participants ont cité des problèmes liés au financement de ces prises en charge. Ainsi, il ne s'agirait pas d'un problème relatif au manque d'argent puisque comme nous l'avons mentionné dans les « avis sur les prises en charge structurées », les participants considèrent que la Suisse possède toutes les ressources financières nécessaires. En fait, il s'agit du problème de qui assurera le financement de ces formes de prise en charge. Il est également intéressant de constater que seul le groupe des médecins a quasiment cité toutes les barrières (14/16).

Facilitateurs aux prises en charge structurées

Afin de contrer ces différentes barrières, les personnes rencontrées suggèrent plusieurs solutions qui viendraient faciliter la mise en place de ces prises en charge structurées.

Tableau 9 : Facilitateurs aux prises en charge structurées, par groupe de participants

	Patients	Médecins	Personnel soignant	Pharmaciens	Assureurs	Institutions de santé publique	Entreprises proposant des programmes de « disease management »
Mise en place d'un cadre légal (avec application cantonale)	x (x)	x (x)		x	x (x)	x (x)	x
Changement de culture/évolution des mentalités				x		x	x
Volonté commune, mise en accord des acteurs			x		x		x
Preuves d'efficacité de ces prises en charge sur les coûts		x	x		x	x	x
Financement par les assureurs-maladie et adoption d'une vision à long-terme	x	x			x	x	
Fonctionnement clair		x	x			x	
Gestion autonome par des professionnels		x					
Développement des prises en charge structurées sur la base des ressources existantes (personnel et structures)	x	x	x			x	
Prise en charge pluridisciplinaire		x	x	x	x	x	x
Définition des rôles de chacun		x	x		x	x	
Désignation d'un coordinateur de la prise en charge		x	x		x	x	x
Médecin généraliste idéalement comme coordinateur		x			x	x	
Possibilité de délégations de tâches à des professionnels formés	x	x	x	x	x	x	x
Retour d'information au médecin généraliste		x	x		x	x	x
Formation des professionnels à ces prises en charge structurées	x	x	x			x	x
Adaptation aux besoins des patients	x	x	x	x	x	x	x
Responsabilisation du patient	x	x	x	x	x	x	
Bonne information des patients sur ces prises en charge structurées (en s'assurant de leur compréhension)	x	x (x)	x		x	x	x (x)

Certains groupes de participants ont détaillé quelques-uns des facilitateurs qu'ils ont exprimés. Ce détail est signifié entre parenthèses dans la colonne de gauche de ce tableau. La (x) précise quel groupe de participants a ajouté ce détail au facilitateur signifié par une x.

Tous les participants ont noté la nécessité de prises en charge structurées adaptées aux besoins des patients. De plus, tous ont suggéré la possibilité d'une délégation par les médecins de certaines de leurs tâches à des professionnels formés. La nécessité d'un cadre légal et d'une prise en charge pluridisciplinaire semble être partagée par la majorité des groupes de participants, de même que l'importance de la responsabilité des patients dans leur prise en charge ainsi que la nécessité de bien les informer. Dans cette partie, ce sont les groupes médecins et les institutions de santé publique qui ont émis quasiment tous les facilitateurs (16/18). Enfin, il est intéressant de noter que les participants ont émis un peu plus de facilitateurs que de barrières au développement des prises en charge structurées en Suisse.

Incidatifs aux prises en charge structurées

Comme nous l'avons vu dans les « barrières aux prises en charge structurées », les participants identifient une série de problèmes de motivation des acteurs, qu'ils suggèrent de résoudre par des incitatifs résumés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 10 : Incitatifs aux prises en charge structurées, par groupe de participants

		Patients	Médecins	Personnel soignant	Pharmaciens	Assureurs	Institutions de santé publique	Entreprises proposant des programmes de « disease management »
Aux assureurs	Meilleur système de compensation des risques	x					x	x
	Création d'un « pool à hauts risques »	x	x				x	x
Aux professionnels	Amélioration de la qualité de la prise en charge	x	x	x		x	x	x
	Aide à la prise en charge		x			x		x
	Possibilité de tester les prises en charge structurées			x				x
	Possibilité de décider de l'organisation des prises en charge structurées		x					x
	Travail de groupe et cercles de qualité pluridisciplinaires	x	x	x	x	x		x
	Incitatif financier	x	x	x	x	x	x	x
	Intégration des prises en charge structurées au catalogue des prestations		x	x			x	
Aux patients	Informations par médecin traitant sur prises en charge structurées	x	x	x		x	x	x
	Groupe d'entraide entre pairs			x			x	x
	Contact avec les mêmes professionnels		x			x	x	x
	Incitatif financier (rabais de prime d'assurance-maladie)		x	x		x	x	x

Il est intéressant de noter que pour les professionnels comme pour les patients, des incitatifs de qualité et financiers sont cités.

Les groupes des patients, médecins, personnel soignant et assureurs montrent des désaccords inter- et intra-groupes sur les incitatifs à proposer aux professionnels de la santé. Ainsi, certains participants sont en faveur d'incitatif financier aux médecins, considérant qu'il est difficile d'exiger d'eux plus de travail sans rémunération, alors que d'autres participants considèrent que leur participation aux prises en charge structurées devrait faire partie de leurs tâches. Les groupes des médecins et des entreprises proposant des PDM évoquent par exemple le « pay for performance » pour les médecins, incitatif qui pourrait les obliger à s'assurer de la qualité de la prise en charge mais aussi les encourager à faire de la sélection des risques. La participation des professionnels aux prises en charge dépendrait, selon les participants, de leur éthique et serait donc libre même si, en ce qui concerne la participation des médecins, les groupes du personnel soignant et celui des assureurs débattent de la possibilité de les obliger à participer à ces prises en charge. Les groupes des patients, des médecins et du personnel soignant considèrent finalement que les prises en charge structurées, qui impliquent un travail en équipe, seront plus facilement acceptées par les jeunes médecins et facilité par la féminisation de la profession médicale.

Les incitatifs financiers aux patients font beaucoup plus débat parmi les participants. Tandis que certains groupes, comme celui du personnel soignant et des institutions de santé publique, considèrent que l'aspect financier est important pour les patients, d'autres comme ceux des médecins et des assureurs trouvent que ces incitatifs présentent le risque de ne faire participer que des patients voulant économiser mais n'étant pas forcément motivés, ou de faire de ces modèles une médecine au rabais. De plus, cela pourrait favoriser le phénomène de médecine à deux vitesses, avec des patients préférant payer plus cher pour continuer d'être libres de consulter. Certains groupes débattent de la possibilité de pénaliser financièrement les patients ne participant pas à ces formes de prise en charge, alors que d'autres considèrent qu'il faudrait au contraire accompagner les patients moins motivés. Les participants discutent enfin de la possibilité d'obliger les patients à participer, mais la plupart trouve important de leur laisser le libre choix. Les médecins, le personnel soignant et les entreprises proposant des PDM précisent qu'il faudrait respecter leur refus tout en essayant de le comprendre.

4 DISCUSSION ET CONCLUSION

Notre étude avait pour objectif d'explorer, grâce à des méthodes qualitatives, les opinions de divers acteurs du système de santé sur la prise en charge actuelle des maladies chroniques en Suisse et la possibilité de développer des prises en charge structurées. Nos analyses ont montré que les acteurs interrogés, répartis en sept groupes de participants, ont abordé relativement les mêmes thèmes durant les discussions. Ainsi, ils s'accordent sur le fait que la qualité de la prise en charge actuelle est variable et souhaitent une prise en charge pluridisciplinaire, adaptée aux besoins des patients. Ils sont favorables à l'implantation de prises en charge structurées qui iraient dans ce sens, même si plusieurs participants doutent de leur nécessité. En ce qui concerne le travail des professionnels sur le terrain, les groupes de participants suggèrent que les professionnels constituant les équipes pluridisciplinaires des prises en charge structurées soient formés à leur fonctionnement. Ils indiquent également la nécessité de désigner une personne de référence telle le médecin généraliste, pour coordonner le suivi. Plusieurs groupes envisagent aussi la possibilité de déléguer des tâches à d'autres professionnels compte-tenu de la pénurie de médecins qui se profile actuellement. Il faudrait toutefois bien définir les rôles de chacun. Il faudrait également combler le manque de collaboration existant entre professionnels et entre structures, notamment par la mise en place d'un dossier médical électronique. En ce qui concerne les patients, les groupes soulignent l'importance de leur donner un rôle actif et de bien les informer sur la maladie et ses possibilités de prises en charge. La majorité des participants soulève des problèmes de motivation des professionnels de la santé et des patients à participer à des modèles structurés. Il est nécessaire, selon eux, de créer des incitatifs pour motiver ces acteurs. Les groupes mentionnent finalement des problèmes politiques avec le fédéralisme laissant, d'après eux, trop d'autonomie aux cantons, et des problèmes financiers tels que le manque de financement de la prévention. Ils indiquent alors la nécessité d'un cadre légal à l'implantation des prises en charge structurées, s'interrogeant toutefois sur les personnes qui accepteraient de financer ces modèles.

Nos analyses montrent peu de divergences dans le discours des participants si ce n'est quelques débats, comme par exemple, sur le type d'incitatifs à mettre en place pour les acteurs. En fait, les différences entre les groupes résident principalement dans le niveau de détails qu'ils ont fournis ; il y a peu de divergences d'opinions au sens d'une réelle contradiction. Ce résultat indique que quels que soient leurs rôles et intérêts dans la prise en charge, les acteurs du système de santé rencontrés partagent des préoccupations communes et suggèrent des solutions relativement semblables.

Il est également intéressant de constater que certains groupes, comme celui des médecins ou des institutions de santé publique ont évoqué la grande majorité des thèmes relevés dans les discussions. Nous pourrions considérer que les rôles qu'ils occupent dans la prise en charge leur donnent la possibilité d'avoir une vision globale, prenant en compte les différentes perspectives, qu'elles soient politiques, organisationnelles, ou qu'elles concernent les professionnels ou les patients. Nous devons toutefois nuancer notre propos car ces groupes bénéficiaient en effet d'une large représentation comparativement à d'autres comme celui des pharmaciens par exemple ou celui des patients, pour lesquels seul un ou deux entretiens ou focus groupes sont disponibles. La question de savoir si ces groupes auraient également discuté de tous les aspects si nous avions interviewés plus de personnes reste donc en suspens.

Enfin, l'avis généralement favorable des participants sur les prises en charge structurées nous semble être un point positif pour envisager leur développement en Suisse. Nous devons toutefois noter les difficultés de plusieurs participants à se représenter quelque chose qu'ils connaissaient peu voire pas du tout. Ils ont donc seulement pu imaginer la forme qu'auraient ces prises en charge. De plus, des problèmes de définition, d'ailleurs soulevés par certains participants, sont apparus au cours des entretiens par rapport à ces prises en charge structurées. Plusieurs groupes se sont aussi basés sur ce qu'ils connaissaient ou sur ce qui existait en Suisse, tels les programmes de réadaptation, le fonctionnement des réseaux de soins, des réseaux de médecin ou bien encore celui des CMS. Ces divers programmes et structures comportent effectivement des éléments qui seraient inclus dans les

prises en charge structurées comme le travail en équipe pluridisciplinaire ou l'éducation thérapeutique, mais ils ne les représentent pas dans leur entièreté. Néanmoins, ils constituent à notre sens des initiatives positives de changement. En outre, le fait même qu'ils existent montre les possibilités de développer d'autres formes de prises en charge des maladies chroniques.

Les forces de cette étude sont d'une part l'interview de divers acteurs du système de santé suisse et d'autre part, le recueil de leurs opinions sur des aspects généraux de la prise en charge des maladies chroniques, et pas seulement sur un élément. De plus, nous avons exploré les opinions avant que les prises en charge structurées des maladies chroniques ne soient implantées. Ceci pourrait permettre, par la suite, leur développement en s'adaptant aux besoins des acteurs. Enfin, l'analyse qualitative a permis d'explorer en détail les opinions recueillies et d'en comprendre les spécificités.

Cette étude présente toutefois plusieurs limites. Tout d'abord, le manque d'homogénéité dans le nombre de personnes interviewées par groupe n'a pas permis d'effectuer un réel travail de comparaison intergroupe ni de déterminer s'il y avait, par exemple, des préoccupations propres à chaque groupe de participants. De plus, nous avons été confrontés à des difficultés de recrutement qui ne nous ont pas donné la possibilité d'interviewer plus de patients atteints de maladies chroniques ni de rencontrer davantage d'acteurs du système de santé vivant dans des régions éloignées des centres urbains. Enfin, l'emploi de méthodes qualitatives sur une grande quantité de données a imposé un long travail d'analyse nécessitant d'opérer des choix. Ceux-ci n'ont pas permis de relever toute la richesse des entretiens effectués.

Les 33 entretiens individuels et les cinq focus groupes que nous avons menés nous ont permis de recueillir l'opinion de différents acteurs du système de santé suisse. Malgré leurs rôles et intérêts différents dans ce système, ces acteurs ont identifiés des problèmes similaires dans la prise en charge actuelle des maladies chroniques qui pourraient être résolus par l'implantation de programmes de prise en charge structurées. Des barrières politiques, financières, organisationnelles et de motivation des acteurs ont néanmoins été envisagées au développement de ces prises en charge. Des études pilotes devraient donc être menées en Suisse, à des niveaux loco-régionaux pour comprendre comment dépasser ces différentes barrières. Ces projets pilotes permettraient d'évaluer la faisabilité des prises en charge structurées et de démontrer leur efficacité sur les maladies chroniques.

5 REFERENCES

- [1] Mathers CD, Loncar D. Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006;3(11):e442.
- [2] McGlynn E, Asch S, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristofaro A, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *The New England Journal of Medicine.* 2003;348:2635-45.
- [3] Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA: The Journal of the American Medical Association.* 2002;288(14):1775-9.
- [4] Ellrodt G, Cook D, Lee J, CHO M, Hunt D, Weingarten SR. Evidence-based disease management. *JAMA: The Journal of the American Medical Association.* 1997;278:1687-92.
- [5] Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care.* 2004;13(4):299-305.
- [6] Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs.* 2001;20(6):64-78.
- [7] Busse R. Disease management programs In Germany's statutory health insurance system. *Health Affairs.* 2004;23(3):56-67.
- [8] Huws D, Cashmore D, Newcombe R, Roberts C, Vincent J, Elwyn G. Impact of case management by advanced practice nurses in primary care on unplanned hospital admissions: a controlled intervention study. *BMC Health Services Research.* 2008;8(1):115.
- [9] Nolte E, Knai C, McKee M. *Managing chronic conditions : Experience in eight countries.* Copenhagen: World Health Organization on behalf the European Observatory of Health Systems and Policies 2008.
- [10] Steuten LMG. How to move from belief to proof? Articulating the value of chronic disease and care management programs for adults with asthma. *Respiratory Care* 2009;54(7):844-6.
- [11] Steuten LMG, Vrijhoef HJM, Landwé-Cleuren S, Schaper N, Van Merode GG, Spreuwenberg C. A disease management programme for patients with diabetes mellitus is associated with improved quality of care within existing budgets. *Diabetic Medicine.* 2007;24:1112-20.
- [12] Stock S, Drabik A, Büscher G, Graf C, Ullrich W, Gerber A, et al. German diabetes management programs improve quality of care and curb costs. *Health Affairs.* 2010;29(12):2197-205.
- [13] Strömberg A, Mårtensson J, Fridlund B, Levin L-Å, Karlsson J-E, Dahlström U. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure. *European Heart Journal.* 2003 June 1, 2003;24(11):1014-23.
- [14] Berchtold P, Peytremann-Bridevaux I. Ten years of integrated care in Switzerland. *International Journal of Integrated Care.* 2011;11, Special 10th Anniversary Edition:1-6.
- [15] Dalla Lana K, Pfister A, Stoller S, Huber F, Senn O, Steurer-Stey C. *Besser leben mit COPD: Wie sich die Qualität und der Nutzen der Versorgung chronisch Kranker optimieren lässt.* Care management. 2010;3(6):24-7.
- [16] Hagon-Traub I, Hirsiger P, Bovet P, Ruiz J, Peytremann-Bridevaux I, Noth C, et al. *Programme cantonal Diabète, présentation du programme.* Lausanne: Service de la Santé Publique du canton de Vaud; 2010.
- [17] Peytremann-Bridevaux I, Burnand B. Inventory and perspectives of chronic disease management programs in Switzerland : an exploratory survey. *International Journal of Integrated Care.* 2009;9:1-8.
- [18] Nils F, Rimé B. L'interview. In: Moscovici S, Buschini F, eds. *Les méthodes des sciences humaines.* Paris: Presses Universitaires de France 2003:165-217.
- [19] Marková I. Les focus-groups. In: Moscovici S, Buschini F, eds. *Les méthodes des sciences humaines.* Paris: Presses Universitaires de France 2003:221-42.
- [20] Patton M. *Qualitative evaluation and research methods.* 2nd ed. Newbury Park: Sage Publications 1990.

[21] Lauvergeon S, Mettler D, Peytreman-Bridevaux I. Exploration des expériences et des besoins des patients diabétiques et des professionnels de la santé dans le canton de Vaud. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2010.