



Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse

Sonja Ebert, Isabelle Peytremann-Bridevaux, Nicolas Senn

L'**Observatoire suisse de la santé (Obsan)** est une institution mandatée par la Confédération et les cantons. L'Observatoire suisse de la santé analyse les informations existant en Suisse dans le domaine de la santé. Il soutient la Confédération, les cantons et d'autres institutions du secteur de la santé publique dans leur planification, leur prise de décisions et leur action. Pour plus d'informations, veuillez consulter www.obsan.ch.

Paraissent dans la **série «Obsan Dossier»** des rapports de recherche destinés aux spécialistes de la santé. La réalisation des rapports est assurée par l'Obsan ou confiée à des experts externes. Le contenu des rapports est de la responsabilité de leurs auteurs. Les Dossiers de l'Obsan ne sont normalement disponibles que sous forme électronique (pdf).

Impressum

Editeur

Observatoire suisse de la santé (Obsan)

Auteurs

- Sonja Ebert, Policlinique médicale universitaire (PMU), Lausanne
- Isabelle Peytremann-Bridevaux, Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), Lausanne
- Nicolas Senn, Policlinique médicale universitaire (PMU), Lausanne

Groupe d'accompagnement

- Ilona Kickbusch, Kickbusch Health Consult
- Fred Paccaud, Directeur de l'institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne
- Thomas Zeltner, ancien Directeur de l'Office fédéral de la santé publique
- Nicole Bachmann, Protagonist wicko GmbH
- Monika Diebold, Directrice de l'Obsan

Direction du projet à l'Obsan

Monika Diebold

Série et numéro

Obsan Dossier 44

Référence bibliographique

Ebert, S., Peytremann-Bridevaux, I. & Senn, N. (2015). *Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse* (Obsan Dossier 44). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Renseignements/informations

Observatoire suisse de la santé
Espace de l'Europe 10
CH-2010 Neuchâtel
Tél. 058 463 60 45
obsan@bfs.admin.ch
www.obsan.ch

Page de couverture

Roland Hirter, Berne

Téléchargement du fichier PDF

www.obsan.ch → Publications

(ce document est disponible uniquement sous forme électronique)

Numéro de la publication

1038-1501-05

ISBN

978-2-940502-43-1

© Obsan 2015

Cette étude constitue une base du Rapport national sur la santé 2015.



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse

Sonja Ebert, Isabelle Peytremann-Bridevaux, Nicolas Senn

Obsan Dossier 44

Neuchâtel, 2015

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Remerciements | 4 |
| Résumé | 5 |
| Zusammenfassung | 7 |
| Préambule | 9 |
| 1 Introduction | 11 |
| 2 Objectif | 14 |
| 3 Méthodes | 15 |
| 3.1 Critères de sélection (d'éligibilité) des programmes ciblés par l'enquête | 15 |
| 3.2 Processus de l'enquête..... | 16 |
| 3.2.1 Stratégie de recherche | 16 |
| 3.2.2 Collecte des données | 18 |
| 3.3 Sélection des programmes retenus | 18 |
| 3.4 Analyses des données | 18 |
| 4 Résultats | 19 |
| 4.1 Développement des contacts et sélection des programmes | 19 |
| 4.2 Description des programmes | 20 |
| 4.2.1 Répartition géographique | 20 |
| 4.2.2 Cible des programmes | 21 |
| 4.2.3 Lieux d'intervention..... | 23 |
| 4.2.4 Professionnels de santé | 24 |
| 4.2.5 Objectifs et éléments des programmes | 24 |
| 4.2.6 Promoteurs, financement et évaluation des programmes..... | 25 |
| 5 Discussion | 27 |
| 5.1 Forces et limites de l'enquête | 29 |
| 5.2 Mise en perspectives pour le développement des programmes Suisses..... | 30 |
| 6 Conclusion | 33 |
| 7 Références | 35 |
| 8 Annexes | 39 |
| Annexe 1 Description générale des programmes de prise en soins des maladies chroniques en Suisse..... | 39 |
| Annexe 2 Présence des éléments du Chronic Care Model, et financement, par programme ... | 43 |
| Annexe 3 Description des éléments-clés des 44 programmes | 44 |
| Annexe 4 Description de la couverture des programmes (dimension communautaire) et de leur durée | 45 |

Remerciements

Nous remercions vivement les Professeurs Bernard Burnand (IUMSP) et Jacques Cornuz (PMU) pour leur relecture attentive et leurs conseils.

Nous remercions également tous les personnes qui ont pris le temps de répondre à nos sollicitations.

Nous remercions tout particulièrement Mme Alice Jaltier qui a constitué la base de données.

La Professeur Isabelle Peytremann-Bridevaux est soutenue par des fonds de recherche du Fonds National Suisse [PROSPER N° 32333B-123817 and N° 32333B-139789] et de l'Ecole Suisse de santé Publique [SSPH+ Assistant Professorship grant].

Le PD Dr Nicolas Senn est soutenu par une bourse « bridge-relève » de la fondation Leenaards pour la relève académique.

Résumé

Dans le cadre de la préparation du rapport national suisse sur la santé 2015, l'Observatoire suisse de la santé a mandaté l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) et la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne, pour faire un état des lieux des programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse.

Pour atteindre cet objectif, nous avons procédé à une enquête téléphonique nationale entre le 15 juin et le 1er novembre 2013. Les programmes recherchés devaient cibler une maladie chronique spécifique ou plusieurs maladies chroniques (multimorbidité), inclure des patients adultes, comprendre une ou plusieurs interventions clairement définies, activement impliquer les patients, être structurés et clairement formalisés, et actifs en 2013. Afin d'être le plus exhaustif possible, nous avons contacté non seulement des institutions représentées dans tous les cantons (services de la santé publique et du médecin cantonal, sociétés médicales cantonales, hôpitaux universitaires ou cantonaux/régionaux, associations des médecins de famille et de l'enfance et celles des aides et soins à domicile) mais aussi des institutions nationales telles que l'Office fédéral de la santé publique et la conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, les plus importants réseaux de médecins, assurances maladies et firmes pharmaceutiques, les sociétés professionnelles, et diverses autres institutions et organisations. Finalement nous avons aussi approché des personnes-clés dans le domaine, et aussi toutes les personnes proposées par celles précédemment atteintes.

Cette enquête nous a permis d'identifier 44 programmes dans 14 des 26 cantons suisses. Aucun n'a été signalé dans les cantons du Tessin et des Grisons et peu en Suisse centrale. Les programmes en Suisse allemande se trouvaient principalement dans les cantons de Bâle, St-Gall et Zurich, et cinq des six cantons romands en proposaient. Les maladies les plus fréquemment ciblées étaient le diabète et les maladies neuropsychiatriques, puis la BPCO, les maladies cardiovasculaires et la multimorbidité. La multimorbidité était plus rarement visée spécifiquement par les programmes. Les lieux d'intervention des programmes étaient principalement ambulatoires, parfois associés à un passage hospitalier ; plus rarement, les programmes avaient aussi lieu au domicile du patient ou dans la communauté. Le nombre de groupes professionnels de santé impliqués dans un programme était en moyenne de 3.3. Seuls six programmes n'incluaient pas directement de médecins. Lorsque ces derniers étaient impliqués, les médecins spécialistes l'étaient plus fréquemment que les médecins de premier recours. Les autres professionnels de santé le plus fréquemment représentés étaient les infirmières, les physiothérapeutes, les diététiciennes, les psychologues et les assistants sociaux. Plus rarement, on trouvait des case-managers, des professionnels des associations d'aide et de soins à domicile, des arts thérapeutes, des ergothérapeutes et des podologues. Les 44 programmes comprenaient les éléments suivants du *Chronic Care Model* : 44 avaient des éléments d'organisation des prestations, 40 des éléments de système d'information clinique, 40 des éléments de soutien à l'autogestion et 24 des éléments d'aide à la décision clinique. Vingt-deux programmes comprenaient des éléments de ces quatre catégories. Les programmes identifiés impliquaient cependant un nombre limité de patients. De plus, ils étaient essentiellement réalisés à un niveau locorégional et n'étaient que peu coordonnés entre eux.

Cette étude, unique en Suisse, a permis de répertorier 44 programmes, ce qui représente une augmentation par rapport aux sept programmes identifiés en 2007. Néanmoins, le nombre et la couverture de ces programmes sont largement insuffisants pour permettre un impact réel et mesurable sur la santé et la prise en charge de tous les patients chroniques résidant en Suisse. Parmi les enseignements importants à retenir pour l'avenir de leur développement, il semble important de plus considérer et intégrer la multimorbidité, de promouvoir et renforcer l'implication des médecins de premier recours, d'améliorer la coordination au niveau cantonal et national pour mieux définir les besoins et l'allocation des ressources, et de mettre en place un mode de financement adapté. L'appui de la confédération, par exemple en mettant en place un mode de financement adapté ou en précisant un cadre légal de développement ou une politique de santé destinée aux maladies chroniques, serait souhaitable. Pour l'heure peu mise en pratique, l'évaluation de ces

programmes, tant au niveau de leur mise en œuvre que de leur efficacité, voire de leur efficience, reste une étape incontournable de ces développements.

Zusammenfassung

Im Rahmen der Ausarbeitung des Nationalen Gesundheitsberichts 2015 hat das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) das Institut für Sozial- und Präventivmedizin (IUMSP) und die Universitäre Medizinische Poliklinik (PMU) in Lausanne beauftragt, eine Bestandsaufnahme der Programme zur Behandlung von chronischen Krankheiten und Multimorbidität in der Schweiz vorzunehmen.

Zur Umsetzung dieses Ziels wurde zwischen dem 15. Juni und dem 1. November 2013 landesweit eine telefonische Umfrage durchgeführt. Die gesuchten Programme sollten auf eine spezifische chronische Krankheit oder mehrere chronische Krankheiten (Multimorbidität) ausgerichtet sein, sich an erwachsene Patientinnen und Patienten richten, einen oder mehrere klar definierte Eingriffe umfassen, die Patientinnen und Patienten aktiv miteinbeziehen, strukturiert und formell etabliert sowie im Jahr 2013 aktiv sein. Um ein möglichst umfassendes Ergebnis zu erhalten, wurden nicht nur in allen Kantonen vorhandene Institutionen (Gesundheitsämter und kantonsärztliche Dienste, kantonale Ärztesellschaften, Universitäts-, Kantons- und Regionalspitäler, Verbände der Haus- und Kinderärzte sowie der Spitex) kontaktiert, sondern auch nationale Institutionen wie das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), die wichtigsten Ärztenetzwerke, Krankenkassen und Pharmaunternehmen, die Berufsverbände sowie diverse weitere Institutionen und Organisationen. Schliesslich wurde auch mit Schlüsselpersonen im Gesundheitsbereich sowie mit sämtlichen Personen, die von zuvor Befragten vorgeschlagen worden waren, Kontakt aufgenommen.

Dank dieser Erhebung konnten 44 Programme in 14 der 26 Schweizer Kantone ermittelt werden. Keine Programme gab es in den Kantonen Tessin und Graubünden, nur wenige in der Zentralschweiz. In der Deutschschweiz wurden hauptsächlich in den Kantonen Basel-Stadt, St. Gallen und Zürich Programme angeboten, während in fünf der sechs Westschweizer Kantone Programme zu finden waren. Die am häufigsten behandelten Krankheiten waren Diabetes und neuropsychiatrische Erkrankungen, gefolgt von chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen (COPD), Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Multimorbidität. Programme waren selten spezifisch auf Multimorbidität ausgerichtet. Die im Rahmen der Programme vorgenommenen Interventionen fanden mehrheitlich in ambulanten Sprechstunden statt, manchmal in Verbindung mit einem Spitalaufenthalt. Seltener waren Programme, die bei der Patientin oder beim Patienten zu Hause oder in einer öffentlichen Einrichtung stattfanden. Die Anzahl der in einem Programm involvierten Berufsgruppen aus dem Gesundheitsbereich belief sich durchschnittlich auf 3,3. Lediglich bei sechs Programmen waren keine Ärztinnen oder Ärzte direkt beteiligt. Bei Programmen, bei denen Ärztinnen und Ärzte einbezogen wurden, waren es häufiger Fachärztinnen und -ärzte als Grundversorgerinnen und Grundversorger. Weiter waren häufig Fachpersonen der Pflege, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Psychologie sowie Sozialarbeit beteiligt. Etwas seltener nahmen Case-Managerinnen und -Manager, Fachpersonen der Spitex, Kunst- und Ergotherapie sowie Podologie teil. Die 44 Programme umfassten folgende Elemente des *Chronic-Care-Modells*: Organisation der Leistungserbringung (44 Programme), klinische Informationssysteme (40), Stärkung des Selbstmanagements (40) und Entscheidungsunterstützung (24). Elemente von allen vier genannten Kategorien waren bei 22 Programmen zu finden. Allerdings war in den insgesamt ermittelten Programmen nur eine beschränkte Anzahl Patientinnen und Patienten involviert. Ausserdem wurden sie vorwiegend auf lokaler und regionaler Ebene durchgeführt und waren kaum aufeinander abgestimmt.

Dank dieser schweizweit einzigartigen Studie konnten 44 Programme ermittelt werden, was im Vergleich zu den sieben im Jahr 2007 ausgemachten Programmen einer Zunahme entspricht. Dennoch reichen die Anzahl und die Abdeckung dieser Programme bei Weitem nicht aus, um konkrete und messbare Auswirkungen auf die Gesundheit und die Behandlung sämtlicher in der Schweiz wohnhaften chronisch kranken Personen zu erzielen. Folgende Lehren gilt es für die künftige Entwicklung dieser Programme zu ziehen: die Multimorbidität vermehrt berücksichtigen und integrieren, den Einbezug von Grundversorgerinnen und Grundversorgern fördern und stärken, die Koordination auf kantonaler und

nationaler Ebene verbessern, um die Bedürfnisse und die Ressourcenzuweisung besser definieren zu können, eine geeignete Finanzierungsart einführen. Die Unterstützung durch den Bund wäre wünschenswert, beispielsweise indem finanzielle Mittel in angemessener Höhe zur Verfügung gestellt, ein rechtlicher Rahmen für die Entwicklung von Programmen definiert oder eine Gesundheitspolitik mit dem Fokus chronische Erkrankungen formuliert würden. Die bisher in der Praxis kaum umgesetzte Evaluation dieser Programme in Bezug auf Durchführung, Wirksamkeit und Effizienz ist für diese Entwicklung unabdingbar.

Préambule

Dans le cadre de la préparation du rapport national suisse sur la santé 2015, qui ciblera entre autres la problématique des maladies chroniques, l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN) a mandaté l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) et la Policlinique médicale universitaire (PMU) de Lausanne, tous deux issus du Département universitaire de médecine et de santé communautaire (DUMSC), pour faire un état des lieux des programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse. Cet état des lieux, qui est décrit dans le présent rapport, pourra être utilisé dans le cadre d'une réflexion approfondie sur le devenir de la prise en charge des maladies chroniques en Suisse.

1 Introduction

A travers le monde, les maladies chroniques représentent un fardeau important pour les sociétés et les systèmes de santé en termes de morbidité, dépendance, qualité de vie, mortalité et coûts de la santé. Actuellement, les maladies chroniques sont responsables de près de 90% des décès et représentent les 10 premières causes d'années de vie perdues pour handicap (disability-adjusted life years, DALY) dans les pays à hauts revenus (1). Le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie, et les progrès thérapeutiques sont quelques-uns des facteurs ayant mené à une augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Ceci est d'autant plus important que les personnes avec une maladie chronique en présentent très souvent plus qu'une. En effet, la prévalence de personnes avec deux maladies chroniques ou plus augmente avec l'âge et est particulièrement importante parmi les patients des cabinets de médecine de premier recours, où cette prévalence atteint 70%, contre près de 40% dans la population générale au Canada (2;3).

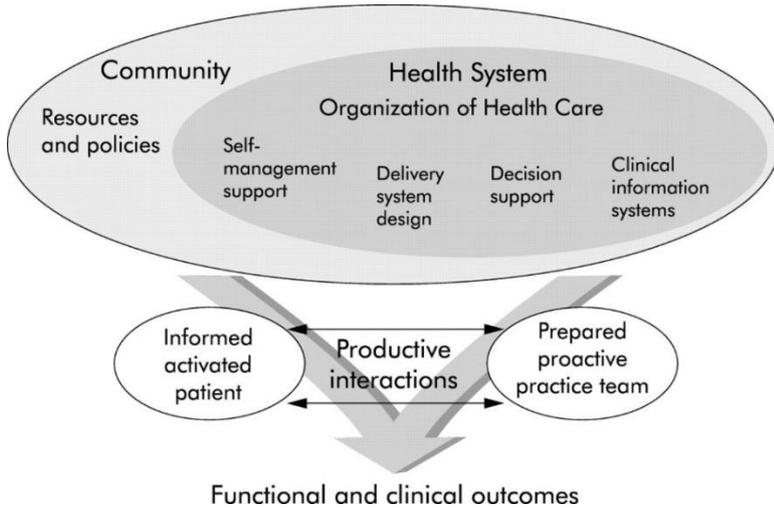
En Suisse, un récent rapport de l'Obsan sur la multimorbidité a montré que parmi la population âgée de 65 à 79 ans, 29% vivent avec 1 maladie chronique, 16% avec deux et 9% avec trois ou plus (4).

Bien que ces chiffres soient à généraliser avec précaution car les différences méthodologiques des études évaluant ces prévalences varient beaucoup, ils démontrent la fréquence importante de la multimorbidité, qui elle aussi augmentera certainement dans le futur. Par ailleurs, les maladies chroniques et la multimorbidité sont étroitement liées à l'apparition de syndromes gériatriques chez les personnes âgées, ce qui ne fait qu'accroître le fardeau de ces maladies. Par conséquent, travailler en amont afin d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques comporte également un enjeu important pour la prise en charge à long terme de patients âgés (5).

Les systèmes de santé doivent s'adapter aux défis que représentent l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et de la multimorbidité, la complexité croissante de leur prise en charge, l'augmentation des coûts de la santé et le manque futur de professionnels de la santé (6,7). Les solutions envisagées devraient être à même d'optimiser la prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques.

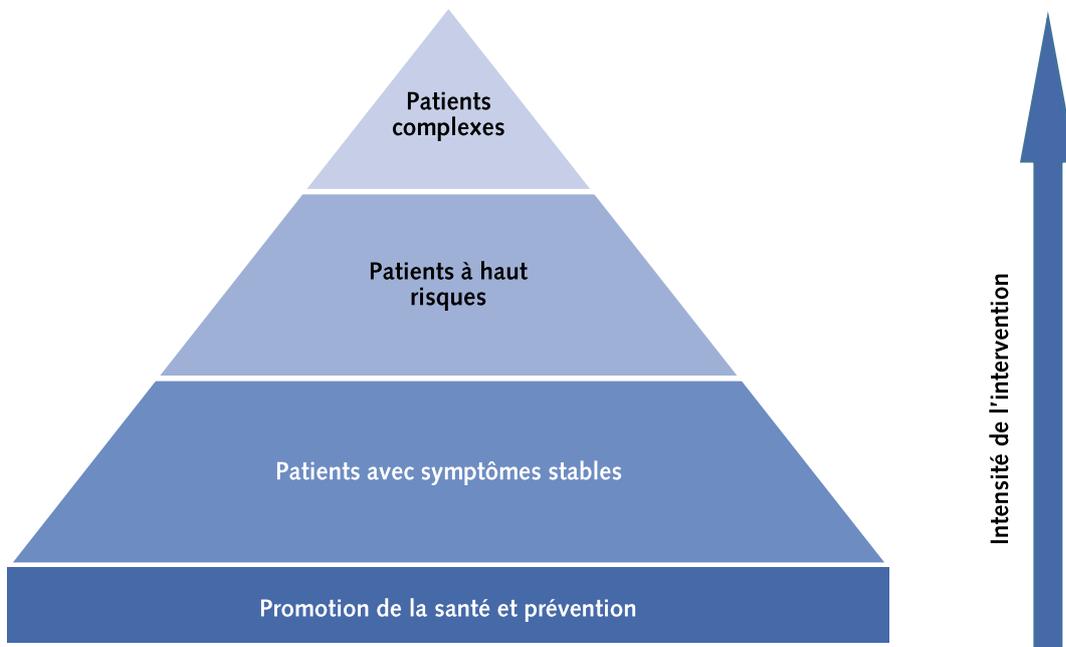
Les programmes de prise en charge des maladies chroniques (« chronic disease management ») ont été développés comme un moyen de réorganiser les systèmes de santé et de structurer les prises en charge des patients souffrant de maladies chroniques (8,9). Le but est d'éliminer la fragmentation des soins, et de standardiser les prises en charge, notamment en optimisant la continuité, la coordination et l'interdisciplinarité de la prise en charge de ces maladies. Ainsi, ces programmes sont centrés sur les besoins des patients, sont basés sur les preuves, favorisent la coordination et l'intégration des soins par des équipes multidisciplinaires et mettent l'accent sur l'éducation du patient et l'amélioration de ses compétences d'auto-prise en charge. Ils proposent donc une prise en charge qui est plus que ce qui peut être offert dans le cadre des soins usuels. Cette perspective s'inscrit dans une réflexion générale sur l'organisation des systèmes de soins pour les prises en charge des maladies chroniques (10-12), dont le *Chronic Care Model* et le *triangle de Kaiser* sont les modèles de référence (13,14). Le *Chronic Care Model* (Figure 1.1) démontre comment des interactions productives entre un patient informé-confiant et une équipe de soins préparées et proactive peuvent amener à des meilleurs résultats cliniques et fonctionnels. Il propose notamment, le soutien à la prise en charge de la maladie par le patient lui-même (Self-management support – Soutien à l'autogestion par les patients), le travail en équipe et l'interdisciplinarité (Delivery system design – Organisation de l'offre et des prestations), les prises en charge basées sur les preuves (Decision support – Soutien à la décision clinique), couplés à des systèmes de recueil, de transmission et de retour d'information aux professionnels de santé et patients et enfin du monitoring des performances (Clinical system information – Système d'information clinique), dans un contexte de mobilisation et d'utilisation des ressources communautaires et d'organisation d'ensemble du système de santé.

Figure 1.1 Chronic Care Model



Le triangle de Kaiser (Figure 1.2) adopte une approche populationnelle des patients avec maladie chronique, qui sont ainsi catégorisés en fonction de la sévérité de leur maladie et de leurs besoins. Au sein d'une population de patients avec maladies chroniques, il est habituellement considérée que la grande majorité (70-80%) présente une maladie chronique stable nécessitant surtout une aide à l'auto-prise en charge, que 15-20% d'entre eux sont plus à risques de complications ou d'hospitalisation et requièrent un suivi plus intense. Finalement, seule une minorité (5-10%) des patients avec maladies chroniques sont considérés comme des patients complexes devant bénéficier d'un suivi rapproché et personnalisé. Dans ce cadre, il est proposé d'adapter l'intensité de l'intervention en fonction de ces catégories : à chaque palier successif, la prise en charge s'intensifie et se complète. Ainsi, les patients peuvent passer d'un niveau à un autre en fonction de l'évolution de leur(s) maladie(s) et de leurs besoins.

Figure 1.2 Triangle de Kaiser



Adapté du triangle de Kaiser

Le plus souvent, ces nouveaux modèles de prise en charge ciblent des maladies chroniques fréquentes, c'est-à-dire le diabète, l'insuffisance cardiaque, les maladies respiratoires chroniques telles que l'asthme et la broncho-pneumopathie chronique obstructive, et la dépression. Primairement mis en place pour des maladies spécifiques uniques, ces programmes ne considèrent que peu la problématique de la multimorbidité, qui ajoute une dimension supplémentaire à la complexité de prise en charge des maladies chroniques. Tandis que de multiples revues systématiques tendent à démontrer l'efficacité des programmes ciblant une maladie unique (15-33), les revues systématiques sont beaucoup plus rares dans le domaine de l'efficacité des interventions ciblant la multimorbidité (34).

Les programmes de prise en charge des maladies chroniques suscitent de plus en plus d'intérêt et différentes formes ont été récemment mises sur pied en Europe (35-37). Les solutions proposées varient en fonction des volontés politiques et institutionnelles, de l'organisation du système de santé et du rôle que la médecine de premier recours y joue, entre autres. Tandis que les consultations ambulatoires menées par des infirmières («nurse-led clinics») se sont considérablement développées en Suède par exemple, des *case managers* («community matrons») ont été introduits pour les patients complexes et grands consommateurs de soins au Royaume-Uni. Aux Pays-Bas de nombreux programmes de prises en charge des maladies chroniques ont été mis en œuvre depuis plus d'une dizaine d'années, et l'Allemagne a été l'unique pays à mettre en place, au niveau national, une loi sur la gestion de cinq maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, insuffisance cardiaque et cancer du sein), en vigueur depuis janvier 2003.

En Suisse, le développement de ce type de programmes en est à ses débuts (38,39). Actuellement toutefois, l'immense majorité des patients présentant une ou plusieurs maladies chroniques sont pris en charge en médecine ambulatoire hors de ces programmes. Récemment, une enquête visant à examiner les opinions des différents acteurs du système de santé suisse a été conduite. Cette étude visait notamment à déterminer les facilitateurs et barrières possibles à ce type de prise en charge, ainsi qu'à explorer plus précisément quels pourraient être les modalités d'intervention à considérer selon les acteurs du terrain (40,41). Les résultats de cette recherche ont montré que malgré leurs rôles et intérêts différents dans le système de santé suisse, les acteurs rencontrés identifiaient des problèmes similaires dans la prise en charge actuelle des maladies chroniques et partageaient des opinions communes sur le développement et la mise en place de prises en charge structurées de ces maladies. Ils envisageaient ces modèles comme une des solutions possibles aux problèmes rencontrés actuellement, mais décrivaient toutefois plusieurs barrières aux niveaux politique, financier et organisationnel du système de santé suisse ainsi qu'à la motivation des acteurs, à l'encontre du développement de ces prises en charge.

2 Objectif

L'objectif de ce projet est de faire un état des lieux, en Suisse pour l'année 2013 et parmi la population adulte, des programmes structurés qui ciblent la prise en charge des maladies chroniques, uniques ou multiples (multimorbidité), et qui viennent compléter l'offre existante de prise en charge clinique de routine de ces maladies (non décrite dans ce rapport). Plus spécifiquement, il s'agit de rechercher systématiquement les programmes mis en œuvre dans les différents cantons et régions suisses, et de les décrire globalement.

3 Méthodes

Pour atteindre notre objectif, nous avons procédé à une enquête téléphonique, qui a été effectuée entre le 15 juin et le 1^{er} novembre 2013.

3.1 Critères de sélection (d'éligibilité) des programmes ciblés par l'enquête

La première étape du processus de sélection des programmes a été de définir ce qui serait considéré, durant l'enquête téléphonique, comme correspondant à un « programme ciblant les maladies chroniques ou la multimorbidité ». Une définition opérationnelle d'un « programme », validée par l'Obsan, a été élaborée sur la base de travaux antérieurs réalisés par les auteurs. Cela a permis de considérer comme éligible, tout programme ayant les cinq caractéristiques suivantes:

- Cible une maladie chronique spécifique ou plusieurs maladies chroniques (multimorbidité)
- Considère les patients adultes (≥ 18 ans)
- Comprend une ou plusieurs interventions clairement définies (ex : physiothérapie, visites d'infirmières spécialisées,...)
- Inclut obligatoirement la participation active des patients, à un moment donné
- Est structuré et clairement formalisé (i.e existence d'un protocole, business plan, accord entre parties, ...)
- Est actif en 2013

Les programmes suivants étaient par ailleurs exclus :

- Programmes de réhabilitation (non intégrés dans un programme de prise en charge de maladies chroniques, par exemple la réhabilitation cardiaque, pulmonaire, ...)
- Programmes de prévention primaire (par exemple les facteurs de risques des maladies chroniques telles que l'activité physique, la cessation tabagique, l'obésité, ...)
- Programmes ciblant des maladies rares (par exemple la sclérose latérale amyotrophique, ...)
- Programmes visant une problématique non spécifique telle que les chutes à domicile ou les soins palliatifs par exemple, et non directement une maladie chronique ou la multimorbidité
- Programmes n'incluant qu'un passage hospitalier sans composante ambulatoire
- Prises en charge usuelles des centres hospitalo-ambulatoires (les consultations spécialisées multidisciplinaires de diabétologie, HIV-SIDA, oncologie ou consultations d'adhérence thérapeutique par exemple)
- Programmes de santé ciblant les niveaux macro et n'incluant pas directement les patients, telles que les politiques de santé cantonales ou nationales par exemple
- Programmes en développement, non-actifs en 2013

Nous n'avons pas non plus considéré les programmes généraux visant la population d'une région/zone spécifique (i.e. commune, région sanitaire), tel que pourrait le faire les maisons de santé par exemple, ou les réseaux de médecins (modèle « managed care » des assurances maladie). Si des programmes ciblant

une ou des maladies chroniques étaient développés au sein de ces structures, ils étaient pris en considération durant le processus de sélection des programmes de cette enquête.

Pour faciliter l'identification des programmes, les groupes suivants de maladies ont par ailleurs été établis :

1. Maladies métaboliques (diabète)
2. Maladies respiratoires (asthme et BPCO)
3. Maladies cardiovasculaires
4. Cancers
5. Maladies psychiatriques (dépression et maladie d'Alzheimer par exemple)
6. Maladies neurologiques (accident vasculaire cérébral)
7. Syndromes gériatriques (principalement: démence, dépression, malnutrition, troubles vue/audition, ostéoporose, incontinence urinaire, troubles de la marche)
8. Maladies gastro-intestinales
9. Maladies rhumatologiques
10. Multimorbidité (globalement, sans spécificités)

La multimorbidité a été définie pour cette étude comme la coexistence de deux maladies chroniques ou plus chez le même patient.

3.2 Processus de l'enquête

3.2.1 Stratégie de recherche

Afin d'avoir accès à la plupart des programmes répondant à notre définition opérationnelle et espérer ainsi un état des lieux le plus exhaustif possible, il était essentiel de contacter un large éventail de personnes et d'institutions, non seulement au niveau national mais également et surtout au niveau cantonal. Ceci était d'autant plus pertinent que la majorité des programmes sont souvent réalisés à un niveau local ou régional et ont dès lors une visibilité nationale limitée. Pour ce faire, nous avons adopté une stratégie en deux temps.

Dans un premier temps (Phase I), nous avons contacté, dans chacun des 26 cantons, tous les acteurs ou organismes susceptibles d'être impliqués eux-mêmes, ou de connaître l'existence de tels programmes en Suisse. Ainsi, les organismes suivants ont été systématiquement contactés dans les 26 cantons et demi-cantons:

- Services de la Santé Publique (n=26)
- Services du médecin cantonal (n=26)
- Hôpitaux cantonaux (universitaire ou non) ou régionaux en l'absence d'hôpital cantonal (Directions médicales et Directions des soins, n=52)
- Services d'aides et soins à domicile (n=26)
- Sociétés médicales cantonales (n=26)
- Sections cantonales de l'association médecins de famille et enfance (n=25)

Nous avons aussi systématiquement contacté les organisations suivantes, actives plus globalement et non seulement au niveau cantonal:

- Les instituts universitaires de médecine sociale et préventive (n=5)
- Les instituts universitaires de médecine générale (n=5)
- Les Hautes Ecoles de Santé (HES, n=5)
- Les sociétés médicales suisses de plusieurs spécialités : société suisse de cardiologie, pneumologie, rhumatologie, endocrinologie/diabétologie, médecine interne/générale, psychiatrie, gastro-entérologie, maladies infectieuses, gérontologie, neurologie, oncologie (n = 11)
- Les assurances maladie couvrant les plus grands volumes d'assurés (CSS, Helsana, Groupe Mutuel, SWICA, Concordia, Visana, Sanitas, KPT, öKK, EGK, Sympany, Assura) et leurs associations faitières (santésuisse, Curafutura) (n=14)
- Quelques grands réseaux de santé: Meconex/Centramed, Eastcare, MediX, Delta, PizolCare (n= 5)
- Institutions ou autres formes de prestations de service de santé regroupant/travaillant dans le domaine des réseaux de médecins ou des maladies chroniques : Forum managed care, Medgate, Medi24, Mediservice, Medswissnet (n=4)
- L'Office fédéral de la santé publique (Unité de direction Assurance maladie et accident ; Unité de direction Politique de la santé ; Unité de direction Santé publique ; Service Registre des professions médicales) (n=4)
- Les grandes firmes pharmaceutiques implantées en Suisse : MSD, GSK, Boehringer, Sanofi, Novartis, Lilly, Mepha, Abbott, Astra Zeneca, Pfizer, Sandoz, Takeda (n=13)
- Divers autres organismes ou institutions: la Société suisse de santé publique (SSSP), la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), la SUVA, la FMH, Physioswiss, l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI), l'Association suisse des assistantes médicales, Pharmasuisse, les Ligues de la Santé, l'Association Alzheimer (n= 13)

Tous les contacts décrits ci-dessus correspondent aux contacts primaires, c'est-à-dire à ceux que nous avons définis à priori.

Dans un deuxième temps, nous avons contacté les personnes identifiées comme personnes-clés dans le domaine des prises en charge des maladies chroniques ou de la multimorbidité en Suisse, qu'elles soient ou non directement responsables de programmes. Elles ont été contactées individuellement pour un entretien téléphonique.

Finalement (Phase II), nous avons complété cette liste de programmes et de personnes à contacter en demandant à chaque personne contactée de nous donner, si possible, le nom d'une ou de plusieurs personnes susceptibles de pouvoir nous renseigner (effet boule de neige ; contacts secondaires).

Nous avons volontairement contacté un grand nombre de personnes ou d'institutions à travers la Suisse et ses cantons pour ne pas manquer des programmes d'une certaine importance. En effet, cette stratégie de recherche présentait l'avantage de recouper les sources d'informations et de permettre l'apparition d'un phénomène de saturation.

3.2.2 Collecte des données

Une collaboratrice de recherche médecin et bilingue français-allemand, pour faciliter la communication et les contacts en Suisse allemande, a été en charge de gérer l'enquête téléphonique, d'établir les contacts, de conduire les entretiens et de récolter les données.

Les contacts avec les personnes et institutions mentionnées ci-dessus a permis d'identifier de manière large les programmes potentiellement éligibles ainsi que les personnes susceptibles de nous renseigner. Les contacts suivants ont été pris avec les personnes responsables des programmes pour collecter toutes les informations nécessaires à notre projet (voir ci-dessous). Ainsi, pour chaque programme sélectionné, les éléments principaux du Chronic Care Model ainsi que d'autres jugés pertinents pour les besoins de ce projet ont été récoltés. Le questionnaire complet comprend la collecte de données sur les thématiques suivantes :

- maladie(s) ciblée(s)
- population(s) cible(s) du programme (types de patients)
- professionnels de santé impliqués dans le programme
- lieu(x) de l'intervention
- financement du programme
- utilisation d'incitatifs pour la participation au programme
- composantes principales, selon le Chronic Care Model (CCM)
- couverture du programme
- modalités d'évaluation du programme

Toutes les données relatives aux programmes ont été récoltées à l'aide d'une grille d'extraction papier utilisée lors des entretiens téléphoniques, d'échange email ou de courriers postaux. Elles ont ensuite été saisies sur une base de données EpiData®.

En marge de la collecte de ces données, nous avons recueilli des informations qualitatives sur les barrières et facilitateurs au développement de programmes. Ces informations ont servi à éclairer la discussion.

3.3 Sélection des programmes retenus

Les contacts ont permis de procéder à une sélection large des programmes. Ensuite, une revue détaillée de ces derniers, en fonction des critères d'inclusion prédéfinis, a été réalisée par les trois auteurs de l'étude. Pratiquement, il s'agissait de revoir chacun des programmes en détails et de procéder ainsi à la sélection finale.

3.4 Analyses des données

Nous avons d'abord procédé à une analyse descriptive des données, qui sont présentées dans trois figures (Figures 4.1 à 4.3) et six tableaux principaux (Tableaux 4.1 à 4.7). Une description détaillée des programmes est présentée dans les tableaux des annexes 8.1 à 8.4.

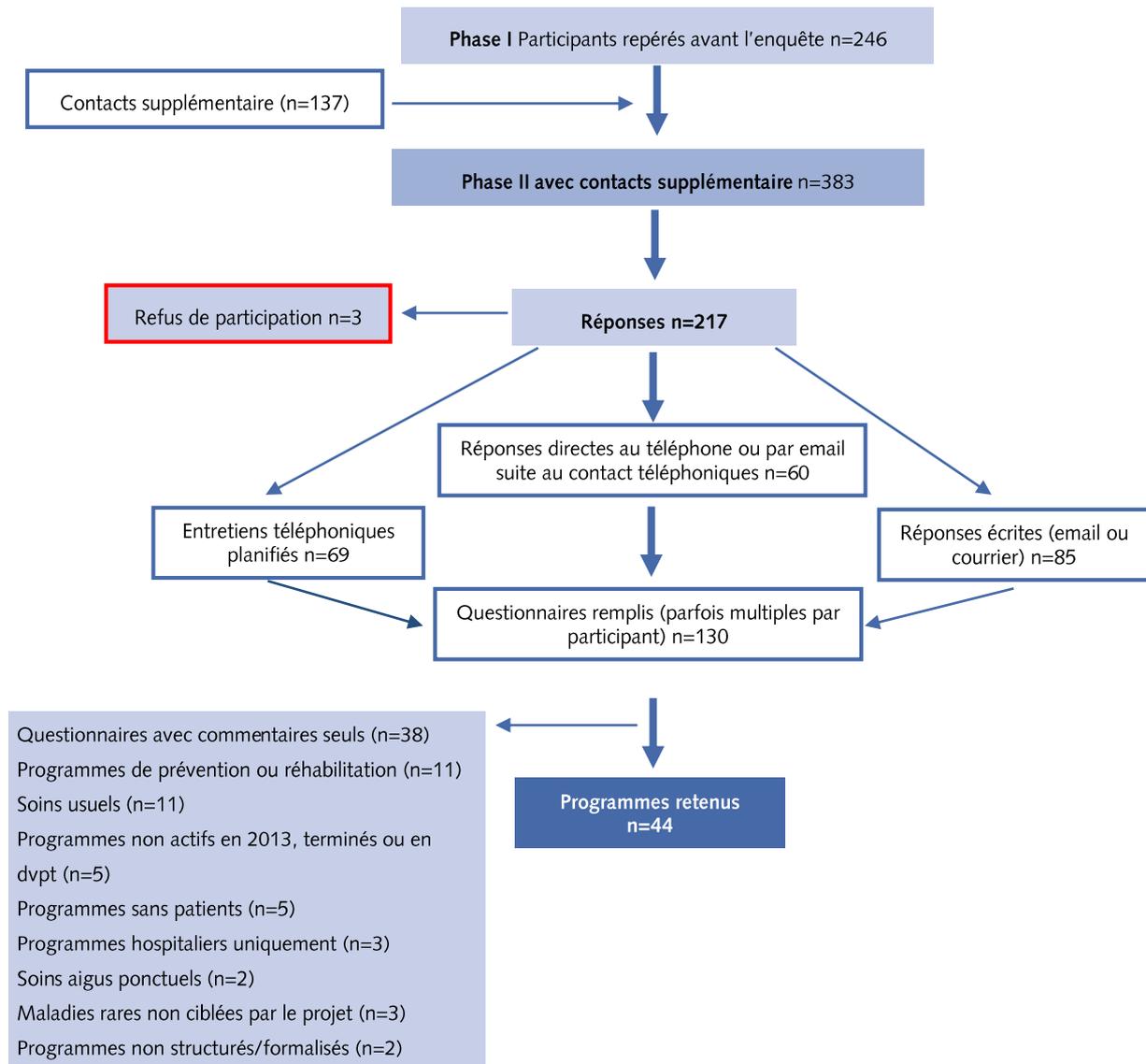
4 Résultats

Dans cette section, nous présentons d'abord des informations concernant les contacts effectués et les institutions approchées durant cette enquête. Nous décrivons ensuite globalement les programmes identifiés, puis les détaillons.

4.1 Développement des contacts et sélection des programmes

La figure 4.1 résume les contacts effectués et les programmes identifiés. Elle montre que parmi les 383 personnes contactées (après environ 600 contacts téléphoniques et emails), 217 ont répondu par email, courrier ou téléphone (taux de réponse = 57%). Ces contacts nous ont permis d'obtenir des informations concernant 92 programmes, dont 44 ont finalement remplis tous les critères d'éligibilité décrits dans la section méthode de ce rapport.

Figure 4.1 Description des contacts effectués lors de l'enquête (mai-octobre 2013)



Le tableau 4.1 ci-dessous présente en détails les institutions contactées.

Tableau 4.1 Détails des personnes et institutions contactées au cours de l'enquête

| Phase I (n=261) | Phase II (n=383) | Organismes |
|------------------|------------------|---|
| No. participants | No. participants | |
| 26 | 26 | Services de la Santé Publique |
| 26 | 26 | Services du médecin cantonal |
| 10 | 49 | Hôpitaux universitaires (Directions médicales et Direction des soins) |
| 42 | 50 | Hôpitaux cantonaux/régionaux (Directions médicales et Direction des soins) |
| 5 | 5 | Instituts universitaires de médecine générale |
| 5 | 6 | Instituts universitaires de médecine sociale et préventive (Health Services Research, Chronic Diseases) |
| 5 | 9 | Hautes écoles de santé (HES) et autres |
| 26 | 27 | Associations d'aides et soins à domicile |
| 26 | 26 | Sociétés médicales cantonales |
| 25 | 26 | Sections cantonales de l'association de médecin de famille et de l'enfance |
| 10 | 20 | Institutions nationales (OFSP, CDS) |
| 54 | 85 | Divers autres organismes et institutions (sociétés médicales suisses de spécialités, assurances maladie principales et leurs associations faitières, principaux réseaux de soins, institutions ou autres formes de prestations de service de santé, grandes firmes pharmaceutiques, SUVA, FMH, sociétés professionnelles de santé, Ligues & Associations, Pharmasuisse, Forum Managed Care, cabinets de groupe /maisons de santé) |
| 6 | 9 | Personnes-clés dans le domaine |
| | 19 | Autres institutions de soins, fondations |

4.2 Description des programmes

L'enquête réalisée dans les 26 cantons suisses a permis de trouver au total 44 programmes de prise en charge des maladies chroniques et/ou de la multimorbidité. Les services de la santé publique de trois cantons n'ont pas participé à l'enquête.

Les figures et tableaux qui suivent présentent une vue d'ensemble des programmes trouvés, notamment par rapport à leur région de mise en œuvre, des maladies ciblées, des types de patients inclus, des lieux de recrutement et des lieux d'intervention, des professionnels impliqués et des éléments constitutifs principaux des programmes. Les tableaux des annexes 8.1 à 8.4 décrivent de manière individuelle et plus détaillée les 44 programmes répertoriés.

4.2.1 Répartition géographique

Des programmes ont été identifiés dans deux des quatre régions linguistiques suisses (Figure 4.2) et 14 cantons/demi-cantons (Tableau 4.2). On note ainsi qu'aucun programme n'a été répertorié dans les cantons du Tessin et des Grisons, qu'un très faible nombre provient de Suisse centrale, qu'en Suisse allemande ce sont principalement les cantons de Bâle ville/campagne, Saint-Gall et Zurich qui en ont développés. Parmi les six cantons romands, seul le Jura n'a pas signalé de programme. On remarque également que le canton de Vaud est le seul qui a mis en œuvre un programme au niveau cantonal (Programme cantonal Diabète).

Figure 4.2 Nombre de programmes par région linguistique (n=44)

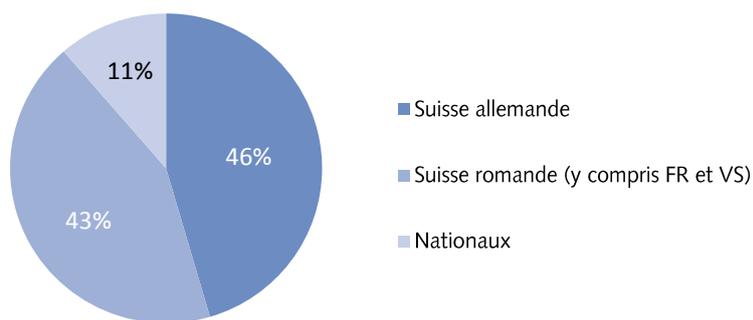


Tableau 4.2 Nombre de programmes par canton (n=44)

| Cantons | n | % |
|------------------------------|---|------|
| BE | 2 | 4.6 |
| BL | 1 | 2.3 |
| BS | 5 | 11.4 |
| FR | 4 | 9.1 |
| GE | 4 | 9.1 |
| NE | 2 | 4.6 |
| NW | 1 | 2.3 |
| SG | 4 | 9.1 |
| SO | 1 | 2.3 |
| TG | 2 | 4.6 |
| VD | 7 | 15.9 |
| VS | 2 | 4.6 |
| ZG | 1 | 2.3 |
| ZH | 3 | 6.8 |
| Inter-cantonaux (assurances) | 5 | 11.4 |

4.2.2 Cible des programmes

Le tableau 4.3 montre les maladies ciblées par les programmes. Etant donné qu'un programme peut cibler une ou de plusieurs maladies (ex : dépression et syndromes gériatriques), la somme des programmes des sous-catégories ne correspond pas forcément au nombre total de programmes de la catégorie, et la somme des programmes des catégories est supérieure aux 44 programmes identifiés par l'enquête. Par ailleurs, un programme visant la multimorbidité devait être décrit comme tel par les promoteurs du programme pour pouvoir être comptabilisé sous cette rubrique.

Nous constatons que les catégories de maladies les plus fréquemment ciblées par les programmes sont le diabète et les maladies neuropsychiatriques. Viennent ensuite la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), les maladies cardiovasculaires et la multimorbidité.

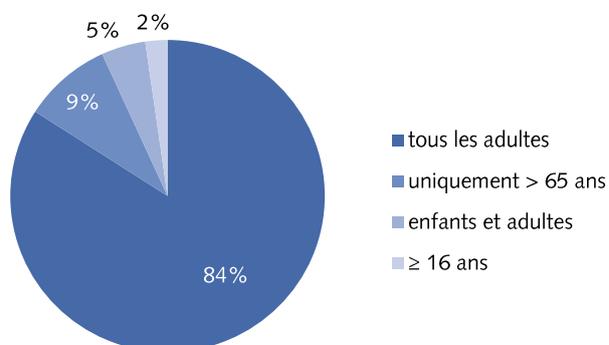
Tableau 4.3 Maladies ciblées par les 44 programmes (plusieurs maladies possibles par programme)

| Catégorie | Sous-catégorie (maladie spécifique) | Nombre de programmes ciblant la maladie |
|--------------------------------------|-------------------------------------|---|
| Diabète | | 15 |
| | Diabète type 1 seul | 3 |
| | Diabète type 2 seul | 7 |
| | Diabète de tous types | 5 |
| Maladies respiratoires | | 6 |
| Maladies cardio-vasculaires* | | 6 |
| | Insuffisance cardiaque | 4 |
| | Infarctus du myocarde | 3 |
| | Hypertension artérielle | 2 |
| Oncologie | | 4 |
| | Cancer du sein | 2 |
| | Cancer de tout type | 2 |
| Maladies neuropsychiatriques* | | 10 |
| | Accidents vasculaires cérébraux | 2 |
| | Sclérose en plaque | 1 |
| | Dépression | 6 |
| | Psychose | 2 |
| | Maladie d'Alzheimer | 1 |
| | Autre | 3 |
| Syndromes gériatriques | | 5 |
| | Uniquement syndromes gériatriques | 2 |
| Gastro-entérologie | | 1 |
| Rhumatologie | | 2 |
| | Uniquement lombalgies | 1 |
| Néphrologie | | 4 |
| | Uniquement néphrologie | 3 |
| HIV / SIDA | | 1 |
| Multimorbidité | | 6 |

* Un programme de cette catégorie peut cibler une ou plusieurs maladies spécifiques (de cette catégorie ou d'une autre catégorie)

Par ailleurs, sur 44 programmes, 37 visaient toute la population adulte de ≥ 18 ans, quatre visaient spécifiquement les patients âgés de ≥ 65 ans, deux les enfants et les adultes, et un programme les patients de ≥ 16 ans (Figure 4.3). Nous rappelons ici que les programmes ne ciblant que les enfants étaient exclus du périmètre de notre enquête.

Figure 4.3 Catégories d'âge des patients ciblés par les programmes (n=44)



Le tableau 4.4 décrit les types de patients ciblés par les programmes. Il pouvait s'agir de patients en milieu hospitalier, en milieu ambulatoire (spécialistes ou médecins de premier recours), au sein de la population générale, c'est-à-dire en dehors d'une structure médicale de prise en charge ou alors de proches de patients.

Tableau 4.4 Personnes ciblées par les programmes

| | Nombre de programmes | % |
|---|----------------------|------|
| Patients en milieu hospitalier | 6 | 36.3 |
| Patients hospitalisés uniquement | 1 | 2.3 |
| Patients en milieu ambulatoire | 43 | 97,7 |
| Patients de médecine 1er recours | 16 | 36.3 |
| Patients ambulatoires (consultation spécialisées) | 18 | 40.9 |
| Population générale § | 8 | 18.2 |
| Proches | 7 | 15.9 |

§ Patients/personnes se trouvant en dehors d'une structure médicale de prise en charge

Le nombre de patients inclus dans les programmes variait, allant d'environ 10 patients/an à 15'000 patients/an (programme d'assurance avec contact téléphonique). En fait, la majorité des programmes ne suivaient que quelques dizaines de patients par an (50% des programmes suivaient 100 patients ou moins). Ces chiffres sont approximatifs, puisque seuls 27 programmes sur 44 nous ont fourni une estimation chiffrée du nombre de patients suivis.

4.2.3 Lieux d'intervention

Le tableau suivant (Tableau 4.5) détaille les lieux d'intervention des 44 programmes. Nous rappelons que, par définition, tous les patients se trouvaient en dehors du milieu hospitalier stationnaire à un moment ou l'autre du programme. Un programme pouvait aussi suivre et prendre en charge des patients au cours de son parcours de soins, à la fois en milieu hospitalier stationnaire, ambulatoire, communautaire et au domicile du patient. Ainsi, on voit que, dans la majorité des cas, les interventions avaient lieu en milieu ambulatoire. Moins fréquemment ceux-ci étaient actifs en milieu hospitalier, et plus rarement au domicile du patient ou dans la communauté.

Tableau 4.5 Lieu(x) d'intervention des programmes (plusieurs lieux possibles, n=44)

| | Nombre de programmes | % |
|---|----------------------|------|
| Hospitalier | 20 | 45.5 |
| Hospitalier ambulatoire | 12 | 27.3 |
| Hospitalier stationnaire | 11 | 25.0 |
| Hospitalier urgences | 2 | 4.5 |
| Ambulatoire | 32 | 72.7 |
| Consultation de médecine de 1er recours | 14 | 31.8 |
| Consultation ambulatoire sans spécification | 10 | 22.7 |
| Consultation ambulatoire spécialisé | 10 | 22.7 |
| Domicile du patient | 12 | 27.3 |
| Contact téléphonique | 2 | 5 |
| Communauté | 11 | 25.0 |

4.2.4 Professionnels de santé

Les différents groupes de professionnels de santé impliqués dans les programmes sont présentés dans le tableau 4.6. On note que par programme on dénombrait de 1 à 8 groupes de professionnels de santé différents, avec une moyenne de 3.3 par programme (médiane = 3).

Tandis que les médecins étaient présents dans 40 des 44 programmes (i.e quatre programmes n'incluaient aucun médecin), 18 programmes ne comprenaient que des médecins spécialistes et pas de médecins de premier recours, 10 n'incluaient que des médecins de premier recours, et 12 combinaient la présence de médecins de premier recours et de médecins spécialistes.

Les autres professionnels de santé le plus fréquemment représentés dans les programmes étaient les infirmières (29 programmes), les physiothérapeutes (14 programmes), les diététiciennes (14 programmes), ainsi que les assistants sociaux (8 programmes). Plus rarement, on trouvait des case-managers (5 programmes), des assistantes médicales (5 programmes), des psychologues (5 programmes), des podologues (4 programmes), des professionnels des associations d'aide et de soins à domicile (3 programmes), des arts thérapeutes (3 programmes), des ergothérapeutes (3 programmes) et des pharmaciens (2 programmes).

Par ailleurs, parmi toutes les combinaisons possibles, seuls neuf programmes impliquaient au moins la combinaison « médecin de premier recours - médecin spécialiste - infirmière », trois impliquaient la combinaison « médecin de premier recours - infirmière » (sans médecin spécialiste) et 15 comprenaient la combinaison « médecin spécialiste – infirmière » (sans médecin de premier recours). Cinq programmes comprenaient par ailleurs la combinaison « assistante médicale - médecin de premier recours ».

Tableau 4.6 Représentation des différents groupes de professionnels de santé dans les programmes (n=44)

| | Nombre de programmes | % |
|--|----------------------|------|
| Médecin de premier recours | 22 | 50.0 |
| Médecin spécialiste | 30 | 68.2 |
| Infirmier/ère | 29 | 65.9 |
| Physiothérapeute | 14 | 31.8 |
| Psychologue | 5 | 11.4 |
| Diététicien/enne | 14 | 31.8 |
| Assistant/e social/e | 8 | 18.2 |
| Assistants médicales | 5 | 11.4 |
| Case manager | 5 | 11.4 |
| Pharmacien | 2 | 4.5 |
| Autres professions (art-thérapeute, podologue, ergothérapeute) | 10 | 22.7 |

4.2.5 Objectifs et éléments des programmes

Les objectifs des programmes ainsi que les éléments principaux des 4 piliers du Chronic Care Model présents dans les programmes considérés (soutien à l'autogestion par les patients, organisation de l'offre et des prestations, soutien à la décision clinique et système d'information clinique), sont présentés dans le tableau 4.7 ci-dessous (détails dans l'annexe 8.1).

Parmi les 44 programmes, la grande majorité comprenaient des éléments de l'organisation de l'offre et des prestations (n=44), plus de 2/3 incluaient des éléments d'un système d'information clinique (n=40) et de soutien à l'autogestion par les patients (n=40), et seule environ la moitié d'entre eux (n=25) incluait des éléments de soutien à la décision clinique. Par ailleurs, 22 des 44 programmes comprenaient tous les

éléments des 4 piliers du CCM. Les détails des éléments de ces piliers sont décrits, par programme, dans les tableaux des annexes 8.2, 8.3 et 8.4.

Tableau 4.7: Objectifs et éléments principaux du Chronic Care Model des programmes identifiés

| | Nombre de programmes | % |
|--|----------------------|-------------|
| Objectif du programme | | |
| Définition d'objectifs | 44 | 100 |
| Soutien à l'autogestion par les patients | 40 | 90.9 |
| Education des patients | 33 | 75.0 |
| Evaluation et documentation des activités et besoins | 24 | 54.5 |
| Mise à disposition d'outils pour les patients | 25 | 56.8 |
| Implication active du patient | 29 | 65.9 |
| Organisation des prestations | 44 | 100 |
| Multidisciplinarité | 19 | 43.2 |
| Définition des rôles des soignants | 39 | 88.6 |
| Réunions planifiées de l'équipe | 24 | 54.5 |
| Suivis planifiés des patients | 24 | 54.5 |
| Soutien à la décision clinique | 25 | 56.8 |
| Utilisation de recommandations de pratique clinique | 10 | 22.7 |
| Formation spécifiques des soignants | 19 | 43.2 |
| Accès aux spécialistes | 11 | 25 |
| Système d'information clinique | 40 | 90.9 |
| Rappel | 5 | 11.4 |
| Registre des maladies | 2 | 4.5 |
| Monitoring des performances | 1 | 2.3 |
| Retour d'information médicale aux professionnels | 31 | 70.5 |
| Système d'information partagé | 17 | 38.6 |
| Autres | 5 | 11.4 |

Par ailleurs, 13 programmes (29.5%) étaient au moins partiellement coordonnés avec d'autres programmes ou services travaillant dans le même domaine.

4.2.6 Promoteurs, financement et évaluation des programmes

Les trois institutions les plus fréquemment retrouvées comme pouvant être considérées comme promoteur d'un programme étaient dans 17 cas un hôpital (universitaire ou cantonal/régional) ou une institution universitaire affiliée, des réseaux de médecins (n=5) et des associations/ligues de la santé (aides et soins à domicile, ligue pulmonaire, par exemple). Cette information n'était toutefois connue que pour 32 des 44 programmes.

La majorité des programmes bénéficiaient d'un financement spécifique (37/44), même si les montants étaient généralement modestes et partiels. Seuls six programmes (13.6%) proposaient une forme d'incitatifs (financier ou autre). Ils étaient destinés aux patients dans deux programmes diabète, aux médecins dans trois autres programmes (diabète et psychiatrie) et aux infirmières pour un autre programme diabète.

Ce qui peut être considéré comme une évaluation de programme, variait passablement entre les programmes. En effet, ce qui est reporté comme pouvant être une évaluation pouvait correspondre autant à une évaluation externe, rigoureuse, qu'à la récolte de données concernant la satisfaction des utilisateurs voire la récolte d'information concernant une complication, par exemple. De plus, cette information n'était disponible que pour un peu plus de la moitié des programmes.

5 Discussion

Ce projet avait pour objectif de faire un état des lieux des programmes qui visaient la prise en charge des maladies chroniques et/ou de la multimorbidité en Suisse. Les programmes recherchés devaient cibler une maladie chronique spécifique ou plusieurs maladies chroniques (multimorbidité), inclure des patients adultes, comprendre une ou plusieurs interventions clairement définies, être réalisé au moins en partie en milieu ambulatoire, impliquer activement les patients, être structuré et clairement formalisé, et être actif en 2013. L'enquête téléphonique effectuée entre juin et novembre 2013 a permis d'identifier 44 programmes dans 14 des 26 cantons suisses, dont un mis en œuvre au niveau cantonal (Programme cantonal Diabète). Tandis que les maladies ciblées étaient, par ordre décroissant de fréquence, le diabète et les maladies neuropsychiatriques, les maladies respiratoires, puis les maladies cardiovasculaires, la multimorbidité n'était que plus rarement visée en premièrement par les programmes. Les lieux d'intervention des programmes se situaient principalement en dehors du milieu hospitalier stationnaire. Les programmes étaient tous multidisciplinaires, et le nombre de professionnels de santé était en moyenne de 3.3. Seuls quatre programmes n'incluaient pas directement de médecins. Lorsque ces derniers étaient impliqués, les médecins spécialistes l'étaient plus fréquemment que les médecins de premier recours. Les autres professionnels de santé le plus fréquemment représentés étaient les infirmières, les physiothérapeutes, les diététiciennes, les psychologues et les assistants sociaux. Parmi les 44 programmes, tous comprenaient des éléments d'organisation de l'offre et des prestations, 40 des éléments d'un système d'information clinique, 40 des éléments de soutien à l'autogestion par les patients, et 25 des éléments d'aide à la décision clinique. Vingt-deux programmes comprenaient des éléments de ces quatre piliers du Chronic Care Model. Ces programmes se sont essentiellement développés à un niveau local (canton) plutôt que national, et de manière très indépendante les uns des autres, même pour ceux ciblant une même maladie.

Actuellement en Suisse, le nombre de programmes structurés de prise en charge des maladies chroniques ou de la multimorbidité a augmenté par rapport à 2007, année durant laquelle une première enquête exploratoire similaire a été conduite (38). Bien que la méthodologie d'enquête et les critères d'éligibilité des programmes de 2007 (patients adultes souffrant d'une maladie chronique, participation d'au moins deux professionnels de santé différents dans un programme structuré d'une durée de 6 mois au moins) aient été différents, le développement est sensible. L'offre actuelle, en termes de nombre de programmes et de patients inclus, reste toutefois largement déficitaire par rapport aux besoins de la population de patients chroniques en Suisse, actuellement déjà élevée (9% de la population de > 65 ans vivent avec 3 maladies chroniques ou plus en Suisse (4)), et dont la prévalence continuera d'augmenter dans les années à venir. De plus, il est communément admis que la qualité de la prise en charge de ces maladies peut être améliorée significativement par la mise en place de programmes spécifiques. Nous rappelons que durant ce travail, nous n'avons pas considéré les prestations usuellement offertes aux patients avec maladies chroniques, puisque celles-ci sont présentes partout et représentent « l'offre standard de soins », c'est-à-dire celle faite au quotidien par les soignants. Les programmes, comme définis dans notre travail, visent spécifiquement la prise en charge des maladies chroniques et comportent des éléments concrets et spécifiques de mise en œuvre qui permettent d'améliorer l'efficacité de la prise en charge. Ainsi, les programmes répertoriés présentent une valeur ajoutée par rapport à une prise en charge standard.

Par contre, comme en 2007 déjà, ils incluaient tous de nombreux éléments reconnus comme nécessaires à une prise en charge adéquate des patients avec maladie chronique, à savoir l'éducation du patient et l'aide à l'autogestion, la multidisciplinarité, ainsi que des éléments en lien avec le système d'information clinique, plus représentés par des retours d'informations aux professionnels de santé que par l'utilisation de dossiers médicaux électroniques toutefois. Les éléments les moins fréquemment retrouvés étaient l'utilisation régulière de recommandations de la pratique clinique (guidelines) et la mise en place de monitoring de performances des professionnels.

Les résultats du projet DISMEVAL (Developing and validating Disease Management Evaluation methods for European health care systems), conduit à la fin des années 2000 auprès de 13 pays européens, dont la Suisse, étaient similaires (37). En effet, les programmes décrits ciblaient majoritairement une maladie chronique spécifique (diabète, asthme/BPCO, maladies cardio-vasculaires), la composante d'éducation et d'autogestion était présente dans la plupart des programmes et celle la moins développée était l'utilisation d'un système informatique de transmission des données cliniques. Il est intéressant de noter que, globalement, ces résultats européens ne différaient pas de façon majeure d'un pays à l'autre à l'exception de trois pays européens qui n'avaient pas encore de programmes en place, ceci malgré la diversité des systèmes de santé et contextes de développement et mise en œuvre.

Par rapport à la situation suisse d'il y a quelques années et celle d'autres pays européens, les résultats de notre enquête suisse sont encourageants. Ceci est d'autant plus le cas que le système de santé suisse présente des caractéristiques reconnues comme étant peu favorables à ce type de développements (libre choix du médecin, paiement à l'acte des prestations, prédominance des pratiques en solo ou de petites tailles, absence de politiques de santé, par exemple). On peut alors raisonnablement se poser la question de savoir quels sont les éléments des systèmes et services de santé qui sont nécessaires aux changements visant l'amélioration des prises en charge des maladies chroniques, et du positionnement de la Suisse par rapport à ces derniers. Divers auteurs (8, 10, 11) s'accordent à dire que le contexte idéal pour améliorer les prises en charge des maladies chroniques devrait comprendre :

- un changement de paradigme des acteurs de la santé permettant d'envisager des modèles de prises en charge adaptés aux maladies chroniques et non plus principalement aux maladies aiguës,
- un environnement politique favorable,
- une couverture d'assurance universelle,
- des soins gratuits aux points d'entrée,
- un ancrage fort de la promotion de la santé et la prévention des maladies,
- des soins de santé primaires solides,
- le travail en équipe et la délégation de tâches à d'autres professionnels de santé que les médecins,
- l'éducation et le soutien à l'autogestion de la maladie par le patient lui-même,
- des technologies de l'information.

Il est par ailleurs nécessaire de compter sur une volonté politique, un leadership et une vision nationale/cantonale qui soient forts, la participation de tous les acteurs du système de santé, des modalités de remboursement de prestations non couvertes par les assurances maladies ainsi que des ressources pour les développements et mises en œuvre de ces programmes.

Ainsi, la marge d'amélioration est très importante actuellement en Suisse, et le défi principal sera de passer à un développement plus large qui ira au-delà des projets pilotes de petite envergure. L'initiative QualiCCare (40), initiée nationalement en 2011 et proposant une approche de collaboration élargie par l'intermédiaire d'une plateforme pour le diabète et la BPCO, facilitera peut-être les futurs développements en Suisse. En outre, les différents acteurs du système de santé évoquaient globalement les mêmes barrières et facilitateurs au développement de programmes structurés de prise en charge des maladies chroniques, malgré leur différents rôles et position dans le système de santé suisse (41,42). Ainsi par exemple, tandis que l'organisation fédérale du système de santé (i.e avec 26 systèmes de santé) était la plus souvent considérée comme une barrière au développement de programmes visant les maladies chroniques, au niveau national, celle-ci était aussi signalée comme une force puisqu'il pouvait permettre un développement

plus facile d'initiatives loco-régionales. Les problèmes de financement de nouveaux programmes ainsi que ceux liés au paiement de certaines prestations non remboursées actuellement représentaient la deuxième barrière la plus souvent évoquée. Les autres barrières mentionnées étaient la fragmentation des institutions et du système de financement, la difficulté de collaborer entre cantons et institutions, et finalement la difficulté de trouver les incitatifs motivant les médecins, en particulier les médecins de premier recours, à participer à de tels programmes, entre autres. Les différents professionnels de santé reconnaissent toutefois que la disponibilité de professionnels de santé compétents et celle de ressources financières et structurelles, ainsi que la prise de conscience, en Suisse, de la nécessité de trouver des solutions pour les maladies chroniques représentaient quelques-uns des facilitateurs au développement de programmes visant les maladies chroniques. Ces différents éléments ont été aussi évoqués par certains des participants de notre enquête.

5.1 Forces et limites de l'enquête

Les forces de cette enquête sont l'opérationnalisation de ce qui serait considéré comme correspondant à un programme de prise en charge des maladies chroniques ou de la multimorbidité ainsi que son ampleur et sa couverture nationale. La recherche systématique et le processus de « boule de neige » a en effet permis d'atteindre la saturation, après 5 mois de contacts. Cette enquête représente ainsi la plus grande enquête de ce genre en Suisse.

Malgré ces atouts, les résultats doivent être interprétés en tenant compte des limites suivantes. La première est que nous ne pouvons garantir l'exhaustivité de la liste de programmes présentés. En effet, seulement un peu plus de la moitié des personnes contactées répondit à nos sollicitations. Nous n'avons par exemple reçu que peu de réponses des grandes firmes pharmaceutiques contactées. Ceci est dommage puisque nous savons que des programmes de suivis téléphoniques et d'éducation des patients sont mis à disposition des assurés de certaines compagnies d'assurance. Nous avons toutefois obtenu de l'information de certaines d'entre elles, ce qui permet d'avoir un aperçu des prestations possiblement offertes. De plus, certaines structures institutionnelles cantonales n'ont pas désiré participer à notre enquête. La saturation des données récoltées pondère toutefois cette limite. En effet, une grande partie des programmes étaient souvent mentionnés à plusieurs reprises et par des interlocuteurs différents. La deuxième limite est que nous ne pouvons exclure un biais en faveur de la détection de programmes ayant lieu en Suisse romande puisque nous y sommes professionnellement actifs. Pour réduire ce biais, nous avons procédé de manière systématique dans tous les cantons et lors de tous les contacts, et avons engagé une collaboratrice germanophone. Ce dernier point a grandement facilité la communication et les contacts avec les cantons non-romands. Troisièmement, l'ampleur des contacts à effectuer pour identifier les programmes potentiels, ainsi que la difficulté d'atteindre les personnes et d'obtenir les informations et documents relatifs aux programmes ne nous a permis que de présenter les grandes lignes des programmes répertoriés. Il n'a ainsi pas été possible de demander à toutes les personnes ayant fourni des informations à propos de ces 44 programmes de faire une vérification des données que nous avons présenté dans le rapport (tableaux des annexes 8.1 à 8.4). De plus, la qualité de ces informations dépend grandement de ce que la personne interviewée nous a transmis, ce que nous ne pouvons vérifier. Les résultats reflètent toutefois le mieux possible la réalité et permettent de dresser un tableau pertinent de l'état des lieux des programmes ciblant les maladies chronique et/ou la multimorbidité en Suisse. Quatrièmement, dans cette étude nous avons exploré les différents programmes dans la perspective du "Chronic Care Model". Cela nous a peut-être orienté à la fois pour l'identification des programmes et pour leur analyse. A notre connaissance, le "Chronic Care Model" est toutefois le seul modèle théorique reconnu et validé permettant une analyse des programmes s'occupant de maladies chroniques. Finalement, nos résultats ne contiennent que ceux des

programmes qui correspondaient à nos critères d'éligibilité. Ainsi, tous les programmes de réhabilitation et de prévention n'ont volontairement pas été considérés, et les programmes ou projets visant la santé d'une population particulière (par exemple d'une commune ou d'une région sanitaire telles que peuvent le proposer les maisons de santé ou certains réseaux de médecins) n'étaient éligibles que s'ils incluaient une composante spécifique à une maladie chronique ou à la multimorbidité. Aussi, nous n'avons pas inclus les projets correspondant aux activités habituelles standards des consultations ambulatoires des services ou départements hospitaliers, telles que par exemple les consultations multidisciplinaires HIV/SIDA ou de diabétologie, ou encore les consultations d'adhérence thérapeutique proposée par les pharmaciens hospitaliers. De plus, nos résultats ne contiennent que ceux provenant d'un nombre limité de données récoltées. Des informations plus complètes et précises, notamment concernant les contextes et modalités initiaux de développement de ces programmes, ainsi que les raisons de participation/non-participation de certains professionnels, par exemple, permettraient de mieux envisager les développements futurs.

5.2 Mise en perspectives pour le développement des programmes Suisses

Malgré le fait que ce recensement ne soit pas exhaustif, il permet néanmoins d'en tirer quelques enseignements utiles pour le développement futur de tels programmes en Suisse.

Il est intéressant de noter que l'immense majorité des programmes ne ciblait en générale qu'une seule maladie. En effet, seuls six programmes sur 44 s'occupaient de multimorbidité (exclusivement ou en partie). Qui plus est, la majorité de ces derniers étaient gérés par des assureurs maladies, pour qui l'enjeu de diminuer les coûts de patients complexes jouent un rôle important dans ces initiatives. Ce faible nombre de programmes axés sur la multimorbidité est interpellant, même si cette tendance est également observée dans d'autres pays. En effet, bien que la proportion de patients complexes présentant plus d'une maladie chronique soit en augmentation croissante (> 40% de population âgée de plus 70 ans), paradoxalement peu de programmes se soucient d'aborder les patients sous un angle plus global. Nous pouvons par exemple imaginer que bien qu'un bon nombre de patients diabétiques présentent d'autres maladies chroniques, ils ne sont pris en charge que spécifiquement pour le diabète, les autres pathologies n'étant pas intégrées au plan de soins d'un programme ciblant le diabète. Il semblerait dès lors souhaitable, qu'à l'avenir, les programmes de prise en charge de patients avec maladies chroniques tiennent plus compte du contexte multi-morbide de certains d'entre-eux. Nous pouvons noter que certaines initiatives internationales comme le projet Icare4EU (www.icare4eu.org) essayent de combler ce déficit en conduisant une vaste enquête européenne sur les programmes ciblant spécifiquement la multimorbidité.

Cette étude ne permet pas de connaître les raisons qui font que très peu de programmes s'occupent de multimorbidité. Néanmoins, certaines observations peuvent être intéressantes à relever. Nous constatons de manière a priori assez surprenante que les médecins spécialistes sont plus souvent impliqués dans les programmes que les médecins de premier recours. Cela peut expliquer le peu de programmes retrouvés, visant la multimorbidité. En effet, à l'opposé des médecins de premier recours, les médecins spécialistes sont plus concernés par une maladie chronique en particulier (par exemple diabète pour les endocrinologues) que par l'adoption d'une perspective globale de prise en charge du patient et de la multimorbidité. La multimorbidité ne se résume en effet pas à l'addition simple de maladies chroniques chez un même individu, mais demande une approche globale et intégrée du patient. Il semblerait ainsi important de plus impliquer, dans le futur, les médecins de premier recours dans des programmes de prise en charge des maladies chroniques, et a fortiori de multimorbidité, en complémentarité du rôle des médecins spécialistes. Lors de l'enquête, certaines personnes interrogées ont d'ailleurs relevé le manque d'implication des médecins de premier recours dans les programmes, voir les craintes de ces derniers

d'adresser leurs patients à des structures de prise en charge spécifiques (notamment par peur de les « perdre » dans le système).

Si l'on regarde plus en détails les maladies ciblées par les programmes, on constate qu'il existe une grande diversité de maladies (diabète, maladies cardio-vasculaires, maladies neuropsychiatriques, oncologie, rhumatologie et d'autres plus spécifiques). On notera cependant également que nous n'avons trouvé que deux programmes s'intéressant aux maladies rhumatologiques (notamment pour les lombalgies chroniques), alors que les pathologies chroniques de l'appareil locomoteur représentent un problème de santé important pour lequel une approche multidisciplinaire telle que peut l'offrir un programme de prise en charge bien construit et mis en oeuvre pourrait s'avérer tout aussi bénéfique que pour d'autres maladies. Il apparaît dès lors nécessaire qu'une réflexion approfondie et concertée soit réalisée en Suisse pour mieux identifier les maladies et les régions pour lesquelles le développement de programmes est nécessaire. Dans cette perspective, cette enquête met en lumière, même si les données sont approximatives et partielles (seule la moitié des programmes a fourni une estimation), que le nombre de patients inclus dans les programmes recensés est très limité (50% sur 24 ayant répondu incluent 100 patients ou moins par an) et manifestement très inférieur aux besoins de la population.

Un autre élément à relever est le fait qu'un seul programme intègre un système d'évaluation de la qualité des interventions médicales réalisées. Cela semble paradoxal, car il s'agit là d'un aspect particulièrement important à considérer lors de la mise en place d'interventions spécifiques qui sortent des traitements de routine. Les programmes qui seront mis sur pied à l'avenir devront mettre l'accent sur l'évaluation des performances afin de permettre une utilisation optimale des ressources.

Comme mentionné plus haut, nous observons que l'immense majorité des programmes se sont développés indépendamment les uns des autres. Il conviendrait de mieux coordonner ces programmes afin de mieux répondre aux besoins de la population, comme l'ont mentionné plusieurs intervenants interrogés, et de construire et adapter des programmes sur la base d'expériences partagées. Par ailleurs, le développement de programmes à moyen et long terme devrait viser une meilleure intégration aux soins usuels (standards), afin qu'ils soient considérés, à l'avenir et autant par les soignants que par les patients, comme faisant partie intégrante de l'offre de soins et ne soient plus perçus comme une prise en charge particulière, décontextualisée et exceptionnelle.

Finalement, nous constatons que la majorité des programmes bénéficiaient d'un financement au moins partiel, mais que les montants restaient modestes. A cet égard, un tiers des répondants mentionnaient un déficit par rapport au financement des programmes, qu'il s'agisse des montants alloués ou sur le mode de rémunération des intervenants des programmes. Il apparaît donc nécessaire de mieux définir quelles pourraient être les modalités de financement, sachant, que malgré des preuves encore modestes, il est probable que ces programmes aient le potentiel de permettre la maîtrise des coûts des maladies chroniques, à long terme (hospitalisations évitées, redondances de prises en charge, prévention de complications).

6 Conclusion

Cette étude, unique en Suisse, a permis de répertorier 44 programmes visant la prise en charge de patients chroniques et/ou multimorbides dans 14 cantons. Ceux-ci étaient variés et relativement complets en termes d'éléments d'intervention. Ils n'impliquaient cependant qu'un nombre limité de patients, étaient essentiellement réalisés à un niveau locorégional avec peu de concertation entre eux, concernaient le plus souvent des maladies chroniques uniques plutôt que la multimorbidité et, bien que multidisciplinaires, incluaient plus fréquemment des médecins spécialistes que des médecins de premier recours. Néanmoins, l'ampleur et la couverture de ces programmes sont actuellement largement insuffisantes pour permettre un impact réel sur la santé et la prise en charge de tous les patients chroniques résidant en Suisse.

Pour le développement futur des programmes visant les maladies chroniques en Suisse, ce qui est indispensable, il est important de considérer et d'intégrer l'aspect de la multimorbidité, de promouvoir et renforcer l'implication des médecins de premier recours, et d'améliorer la coordination au niveau cantonal et national pour mieux définir les besoins de la population et l'allocation des ressources. Ces développements devront se faire sur la base des modèles théoriques existants et des expériences préalables, tout en s'adaptant au contexte loco-régional. L'appui de la confédération, par exemple en mettant en place un mode de financement adapté ou en précisant un cadre légal de développement ou une politique de santé destinée aux maladies chroniques, est souhaitable. L'évaluation de ces programmes, tant au niveau de leur mise en œuvre que de leur efficacité, voire de leur efficience, reste une étape incontournable de ces développements.

7 Références

- 1) Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2006 to 2030. *PLoS Medicine* 2006;3:e442.
- 2) Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Akker Mv, Almirall J. Prevalence estimates of multimorbidity: a comparative study of two sources. *BMC Health Serv Res* 2010;6;10:111.
- 3) Fortin M, Steart M, Poitras ME, Almirall J, Maddocks H. A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Ann Fam Med* 2012 10:142-51.
- 4) La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Résultats basés sur l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe). *Obsan Bulletin* 4/2013.
- 5) Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *The Lancet* 2009;374:1196-1208.
- 6) Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med* 2006;3:e442.
- 7) McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristofaro A, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;348:2635-2645.
- 8) Singh D, Ham C. Improving care for people with long-term conditions. A review of UK and international frameworks. Birmingham, UK: Health Services Management Center & NHS Institute for Innovation and Improvement; 2006.
- 9) Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775-1779.
- 10) Ham C. The ten characteristics of high-performing chronic care system. *Health Econ Policy Law* 2010;5:71-90.
- 11) Innovative care for chronic conditions: Building blocks for actions. World Health Organization 2002.
- 12) Nolte E, McKee M. Integration and chronic care - a review. In: Nolte E, McKee M, editors. *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. Maidenhead: Open University Press; 2008.
- 13) Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001;20:64-78.
- 14) Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care* 2004;13:299-305.
- 15) Badamgarav E, Weingarten SR, Henning JM, Knight K, Hasselblad V, Gano A, Jr, et al. Effectiveness of disease management programs in depression: a systematic review. *Am J Psychiatry* 2003;160:2080-2090.
- 16) Neumeyer-Gromen A, Lampert T, Stark K, Kallischnigg G. Disease management programs for depression: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Med Care* 2004;42:1211-1221.
- 17) Gonseth J, Guallar-Castillon P, Banegas JR, Rodriguez-Artalejo F. The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in older patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. *Eur Heart J* 2004;25:1570-1595.
- 18) McAlister FA, Lawson FM, Teo KK, Armstrong PW. A systematic review of randomized trials of disease management programs in heart failure. *Am J Med* 2001;110:378-384.

- 19) Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *Eur J Heart Fail* 2005;7:1133-1144.
- 20) Knight K, Badamgarav E, Henning JM, Hasselblad V, Gano AD, Jr., Ofman JJ, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. *Am J Manag Care* 2005;11:242-250.
- 21) Norris SL, Nichols PJ, Caspersen CJ, Glasgow RE, Engelgau MM, Jack L, et al. The effectiveness of disease and case management for people with diabetes. A systematic review. *Am J Prev Med* 2002;22:15-38.
- 22) Elissen AM, Steuten LMG, Lemmens LC, Drewes HW, Lemmens KMM, Meeuwissen JAC; &al. Meta-analysis of the effectiveness of chronic care management for diabetes: investigating heterogeneity in outcomes. *J Eval Clin Practice* 2013;19:753-762
- 23) Pimouguet C, Le Goff M, Thiébaud R, Dartigues JF, Helmer C. Effectiveness of disease management programs for improving diabetes care : a meta-analysis. *CMAJ* 2011;183:E115-E127.
- 24) Niesink A, Trappenburg JC, de Weert-van Oene GH, Lammers JW, Verheij TJ, Schrijvers AJ. Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2007;101:2233-2239.
- 25) Peytremann-Bridevaux I, Staeger P, Bridevaux PO, Ghali WA, Burnand B. Effectiveness of chronic obstructive pulmonary disease-management programs: systematic review and meta-analysis. *Am J Med* 2008;121:433-443.
- 26) Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Arch Int Med* 2007;167:551-561.
- 27) Lemmens KMM, Nieboer AP, Huijsman R. A systematic review of integrated use of disease-management interventions in asthma and COPD. *Respir Med* 2009;103:670-691.
- 28) Kruis AL, Smidt N, Assendelft WJJ, Gussekloo J, Boland MRS, Rutten-van Molken M &al. Integrated disease management interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;10:10.
- 29) Ofman JJ, Badamgarav E, Henning JM, Knight K, Gano AD, Jr., Levan RK, et al. Does disease management improve clinical and economic outcomes in patients with chronic diseases? A systematic review. *Am J Med* 2004;117:182-192.
- 30) Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, Jr., et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ* 2002;325:925.
- 31) Mattke S, Seid M, Ma S. Evidence for the effect of disease management: is \$1 billion a year a good investment? *Am J Manag Care* 2007;13:670-676.
- 32) Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care* 2005;17:141-146.
- 33) Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care* 2005;11:478-488.
- 34) Smith SM, Soubhi S, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;18:4.

- 35) Caring for people with chronic conditions. A health system perspective. Nolte E, McKee M, editors. Maidenhead: Open University Press; 2008.
- 36) Managing chronic conditions. Experience in eight countries. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies & WHO Regional Office for Europe; 2008.
- 37) Nolte E, Hinrichs S. DISMEVAL Developing and validating disease management evaluation methods for European healthcare systems: Final report. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 2012.
http://www.rand.org/pubs/technical_reports/TR1226.
- 38) Peytremann-Bridevaux I, Burnand B. Inventory and perspectives of disease management programs in Switzerland. *Int J Integr Care* 2009; 7;9:e93.
- 39) Berchtold P, Peytremann-Bridevaux I. Ten years of integrated care in Switzerland. *Int J Integr Care* 2011;11 Spec Ed:e010.
- 40) http://www.fmh.ch/files/pdf8/Faktenblatt_QualiCCare_F.pdf
- 41) Lauvergeon S, Mettler D, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Chronic disease management: a qualitative study investigating the barriers, facilitators and incentives perceived by Swiss healthcare stakeholders. *BMC Health Serv Res* 2012;12:176.
- 42) 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 des prises en charge structurées. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012 (Raisons de Santé, 203).
http://www.iumsp.ch/Publications/msp_raisons.htm.

8 Annexes

Annexe 1 Description générale des programmes de prise en soins des maladies chroniques en Suisse

| ID programme | Année début | Nom du programme (si existant) Objectifs du programme | Maladies cibles | Population cible | Catégorie d'âge | Professionnels de santé impliqués | Lieu de l'intervention | Canton |
|--------------|-------------|---|-----------------|---|-----------------|---|---|----------------|
| dm-ASS-1 | NC | Diabetes-Coaching +Education thérapeutique et soutenir le patient dans la gestion du quotidien | Diabète | Pat. ambulatoires | ≥18 ans | Physiothérapeute Diététicienne | Communauté Par téléphone (virtuel) | Inter-cantonal |
| dm-ASS-2 | 2010 | Komekon ** Renforcer le patient dans la gestion de la maladie Améliorer l'hygiène de vie Diminuer la mortalité Optimiser les coûts de prise en charge | Diabète | Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Physiothérapeute Diététicienne Podologue | Communauté | Inter-cantonal |
| dm-BE-1 | 2010 | ** Prendre en charge le patient avec une équipe inter-professionnelle, et contrôler la qualité des soins Améliorer l' HbA1c | Diabète | Pat.ambulatoires | ≥18 ans | MPR Infirmière Diététicienne | Consult. ambul.sans spéc. | BE |
| dm-BL-1 | NC | ** Soutenir à la gestion de la maladie et diminuer les complications | Diabète | Pat.ambulatoires | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière Diététicienne Podologue | Cabinet de MPR | BL |
| dm-BS-1 | NC | ** Effectuer un entretien motivationnel Améliorer les paramètres biologiques | Diabète | Pat.de MPR | ≥18 ans | MPR Assistante médicale | Cabinet de MPR | BS |
| dm-FR-1 | 2004 | Mieux vivre avec le diabète + Apprendre à mieux connaître le diabète Expérimenter et mettre en pratique des changements de comportements adaptés aux patients Prévenir les complications Expérimenter concrètement des notions apprises (effet de l'activité physique sur les glycémies) | Diabète | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Diététicienne | Consult. hosp.ambul. Consult. ambul.sans spéc. Communauté (locaux public) | FR |
| dm-FR-2 | 2006 | ** Diminuer HbA1c Education thérapeutique, Soutenir le patient à l'autogestion | Diabète | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Diététicienne | Consult. hosp.ambul. Consultation ambul.spéc. | FR |
| dm-GE-1 | 2004 | ** Former les soignants, et promouvoir l'éducation thérapeutique pour diminuer l'obésité et le risque de maladies secondaires du diabète | Diabète | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Physiothérapeute Psychologue Art thérapeute | Consult. hosp. Consult. ambul.sans spéc. | GE |
| dm-SG-1 | NC | Patientenpfad Diabetes ** Prévenir les maladies secondaires | Diabète | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière Physiothérapeute Diététicienne | Consult. hosp. stationnaire Consult. hosp.ambul. Consult. ambul.spéc. | SG |
| dm-VD-1 | 2010 | Programme cantonale Diabète + Diminuer l'impact du diabète sur la population du canton de VD Ralentir la progression de l'incidence du diabète Améliorer la prise en charge des patients diabétiques | Diabète | Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée Population générale | ≥18 ans | MPR Méd. Spécialiste Pharmacien Infirmière Physiothérapeute | Consult. hosp.ambul. Cabinet de MPR Consult. ambul.spéc. Communauté (Campagne de dépistage, "ca marche") | VD |

| ID programme | Année début | Nom du programme (si existant) Objectifs du programme | Maladies cibles | Population cible | Catégorie d'âge | Professionnels de santé impliqués | Lieu de l'intervention | Canton |
|--------------|-------------|--|---|---|-------------------|---|--|----------------|
| | | | | | | Diététicienne Podologue | | |
| dm-ZH-1 | 2013 | mediX futuro + Améliorer la qualité de vie et les compétences de gestion de la maladie dans un environnement connu Soutenir le patient à l'autogestion Améliorer l'efficacité du médecin dans le cabinet via le partage des tâches Elargir la compétence et le spectre de pratique de l'assistante médicale | Diabète | Pat.de MPR Population générale | ≥18 ans | MPR Assistantes médicales | Cabinet de MPR Domicile du patient | ZH |
| Psy-BS-1 | 2004 | ** Sensibiliser à, et effectuer l'éducation du patient/proches pour/ en cas d'apparition de délirium | Démence Délir | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires | ≥ 65 ans | Méd. spécialiste Infirmière Case managers | Consult. hosp. Urgences Consult. ambul.sans spéc. | BS |
| Psy-GE-1 | NC | Santé mentale ** Améliorer l'identification de la personne ayant un problème de santé mentale et sa prise en charge ambulatoire. Améliorer le réseau d'intervenants avec focalisation sur binômes MPR et psychiatre Autonomiser et renforcer les connaissances des malades / proches Renforcer les connaissances des médecins | Psychiatrie | Pat.ambulatoires Population générale | ≥18 ans | MPR Méd. Spécialiste Psychologue Infirmière | Consult. MPR Domicile du patient Communauté | GE |
| Psy-SG-1 | 2011 | ** Améliorer les capacités pour construire et maintenir des liens sociaux Soutenir la gestion des médicaments, du ménage et du quotidien | Dépression (yc postnatale) Schizophrénie | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Soins à domicile Assistant social | Consult. hosp. stationnaire Consult. ambul.spéc. Domicile du patient | SG |
| Psy-VD-1 | NC | Directive nouveau traitement neuroleptique ** Améliorer la gestion des effets secondaires du traitement neuroleptique | Psychiatrie/ Neurologie | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans & enfants | Méd. spécialiste Infirmière | Consult. hosp.ambul. | VD |
| Psy-VD-2 | 2001 | Equipe de psychiatrie mobile d'intervention précoce + Initier/restaure des soins psychiatriques en coopération avec proches et MPR, pour les patients qui ont la peine à s'engager dans un processus de soins ** Eviter l'hospitalisation Faciliter la transition entre l'hospitalisation et l'ambulatoire | Psychose | Pat.hospitalisé Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée Proches Population générale | ≥ 16 ans | Méd. spécialiste Infirmière Assistant social | Consult.hosp. Cabinet de MPR Domicile du patient Communauté (autre endroit public) | VD |
| Psy-VD-3 | 2004 | TIPP ** Renforcer l'engagement des patients par l'implication active de case-managers jusqu'au domicile Améliorer la prise en charge thérapeutique Soutenir la maintien dans le milieu | Psychose | Pat.de MPR | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Case managers | Consult. hosp. stationnaire Consult. hosp.ambul. Consult. ambul.spéc. Domicile du patient | VD |
| Psy-ZG-1 | 2012 | (+) Soutenir à l'autogestion et l'autonomisation du patient | Dépression Schizophrénie | Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste | Consult. ambul.spéc. Domicile du patient | ZG |
| Multi-ASS-3 | NC | (+) Coordonner la prise en charge du patient Soutenir à l'autogestion, aussi des proches | Multimorbidité | Pat.ambulatoires | ≥18 ans | MPR Case managers | Consult. ambul.sans spéc. | Inter-cantonal |
| Multi-BS-1 | 2010 | Casemanager ** Améliorer la qualité de prise en charge du patient, aussi en terme économique Coordonner le transit et suivi post-opératoire Effectuer l'éducation thérapeutique et soutenir à l'autogestion | Multimorbidité | Pat.hospitalisés (Pat.ambulatoires) | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Assistant social Case managers | Consult. hosp. stationnaire Consult. ambul.spéc. Domicile du patient | BS |
| Multi-GE-1 | 2012 | Cas complexes + ** Explorer l'interdisciplinarité et améliorer la communication/partage d'information Soutenir et renforcer l'autonomie des malades et proches Elaborer un plan conjoint de prise en charge Optimiser le temps d'échange entre les partenaires avec un outil informatique partagé | Multimorbidité | Pat.ambulatoires Proches | ≥18 ans | MPR Infirmière Soins à domicile Physiothérapeute Assistant social | Consult. hosp. stationnaire Cabinet MPR Domicile du patient (y.c. établissement médico-social) | GE |

| ID programme | Année début | Nom du programme (si existant) Objectifs du programme | Maladies cibles | Population cible | Catégorie d'âge | Professionnels de santé impliqués | Lieu de l'intervention | Canton |
|--------------------|-------------|--|---|---|-----------------|--|--|----------------|
| | | Retarder la fragilité pour le maintien à domicile Eviter l'hospitalisation non-planifiée Augmenter la satisfaction des clients, proches & professionnels | | | | | | |
| Multi-SO-1 | NC | eVivo + Améliorer la qualité de vie et stimuler à l'activité physique des patients | Multimorbidité | Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Physiothérapeute Psychologue Diététicienne | Consult. ambul.sans spéc. | SO |
| Multi-TG-1 | 2011 | (+) Case management du patient psychiatrique complexe Stabiliser et soutenir l'autogestion après le retour à domicile | Multimorbidité | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires Population générale | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Psychologue Assistant social Case managers | Consult.hosp.stationnaire Consult. ambul.sans spéc. Domicile du patient | TG |
| Multi-ZH-1 | 2003 | ** Améliorer l'autogestion du patient multi-morbide Effectuer l'éducation thérapeutique | Multimorbidité | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Infirmière Diététicienne | Consult. hosp. stationnaire Consult.ambul.spéc. | ZH |
| Asthme/ BPCO-ASS-1 | NC | INCAS + Améliorer la compliance, l'adhérence et l'autogestion | Asthme | Pat.de MPR | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Physiothérapeute | Cabinet de MPR Communauté (Locaux public) | Inter-cantonal |
| Asthme /BPCO-BS-1 | NC | **Effectuer un entretien motivationnel Améliorer les paramètres biologiques | Asthme/ BPCO | Pat.de MPR | ≥18 ans | MPR Assistante médicale | Consult. ambul.sans spéc. | BS |
| Asthme/ BPCO-SG-1 | NC | **Evaluer les besoins du patient aux urgences Effectuer de l'éducation thérapeutique | Asthme/ BPCO | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière Physiothérapeute | Consult. hosp. stationnaire Urgences Consult. ambul.spéc. | SG |
| Asthme/ BPCO-VS-1 | 2011 | Soins intégrés BPCO Valais: Mieux avec ma BPCO + Evaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'un programme intégré de prise en charge de la BPCO en Valais Evaluer l'efficacité en termes d'hospitalisation et de qualité de vie | BPCO | Pat.de MPR Pat. ambul.consult. spécialisée Proches | ≥18 ans | MPR Méd. Spécialiste Pharmacien Infirmière Physiothérapeute | Consult. hosp.ambul. Cabinet de MPR Consult.ambul.spéc. Par téléphone (virtuel) | VS |
| Coeur-NW-1 | 2009 | Herzgruppe Nidwalden + Diminuer la morbidité Transférer les connaissances de la réhabilitation ambulatoire dans la pratique | Cœur | Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Méd. spécialiste Physiothérapeute | Communauté (locaux publics) | NW |
| Coeur-SG-1 | NC | Patientenpfad Herzinsuffizienz ** Education thérapeutique, préparer le retour à domicile et enseigner les questions d'hygiène alimentaire | Cœur | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière | Consult. ambul.sans spéc. | SG |
| Coeur-TG-1 | NC | ** Diminuer le taux de ré-hospitalisation chez les patients insuffisants cardiaques | Insuffisance cardiaque Autre maladie du cœur | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière | Consult. hosp. stationnaire Consult. hosp.ambul. Cabinet de MPR Consult. ambul.sans spéc. | TG |
| AVC-VD-1 | 2012 | AVC-EPT/ filière AVC CHUV ** Enseigner les connaissances de la maladie et des facteurs de risque cardio-vasculaires par éducation thérapeutique Améliorer la qualité vie Diminuer les complications | AVC | Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière | Consult. ambul. spéc. | VD |
| Ger-GE-1 | NC | ** Sensibiliser les soignants au dépistage de la dénutrition Améliorer la prise en charge ambulatoire de la dénutrition de la personne âgée | Gériatrie | Pat.de MPR Proches | ≥ 65 ans | MPR Infirmière Soins à domicile Diététicienne Ergothérapeute | Domicile du patient | GE |

| ID programme | Année début | Nom du programme (si existant) Objectifs du programme | Maladies cibles | Population cible | Catégorie d'âge | Professionnels de santé impliqués | Lieu de l'intervention | Canton |
|--------------|--------------|---|--------------------------------------|---|-----------------|--|--|----------------|
| Ger-NE-1 | NC | Filière ostéoporose ** Améliorer les connaissances du patient sur l'ostéoporose et limiter l'évolution de la maladie | Ostéoporose | Pat.hospitalisés Pat.ambulatoires | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière | Consult. hosp. stationnaire Consult. hosp.ambul. | NE |
| Ger-VD-1 | 2010 | Geri-a-com ** Prévenir le déclin fonctionnel et le risque d'institutionnalisation | Gériatrie | Pat.de MPR Population générale | ≥ 65 ans | MPR Méd. spécialiste Infirmière Physiothérapeute Ergothérapeute | Cabinet de MPR Domicile du patient Communauté | VD |
| Ger-ZH-1 | NC | SIL + Maintenir l'autonomie à domicile du patient dément, en coordination avec les soignants Soutenir les soignants/proches, et enseignement du patient sur la maladie | Démence Dénutrition Dépression | Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée Population générale | ≥ 65 ans | MPR Méd. spécialiste | Domicile du patient | ZH |
| CA-FR-1 | (1998 en CH) | Apprendre à vivre avec le cancer ** Education thérapeutique Soutenir les patients dans la gestion de leur maladie | Cancer | Pat.ambulatoires Population générale Proches | ≥18 ans | Méd. spécialiste Assistant social Art thérapeute | Consult. hosp.ambul. Communauté (Locaux public) | FR |
| CA-NE-1 | 1998 | ** Améliorer la qualité de vie avec des ateliers d'art-thérapie, des séances « massage, coiffeuse - Bonne femme-bonne mine », des groupes de marche, et des groupes de parole pour les proches | Cancer | Pat.ambulatoires Proches | ≥18 ans | Médecin spécialiste Infirmière Psychologue Physiothérapeute Ergothérapeute Dieticienne Assistant sociale Art thérapeute | Communauté (patients & proches, aussi hors consultation) | NE |
| CA-VD-1 | NC | Centre cancer du sein + Optimiser la prise en charge des femmes qui y sont accueillies ** Réduire les délais de prise en charge Intégrer les recommandations récentes de prise en charge | Cancer | Pat.hospitalisés Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Physiothérapeute Assistant social | Consult. hosp. stationnaire Consult. hosp.ambul. | VD |
| Nephro-BE-1 | 2013 | ** Soutenir à la gestion de la maladie par les patients & proches Diminuer les complications et améliorer le pronostic à long terme | Néphrologie | Pat.ambul.consult.spécialisée Proches | ≥18 ans | Infirmière | Consult. hosp.ambul. | BE |
| Nephro-FR-1 | NC | ** Dépister et prendre en charge précocement les comorbidités Faire de la prévention primaire & secondaire Education thérapeutique | Néphrologie | Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste Infirmière Diététicienne Podologue | Consult.ambul.spéc | FR |
| Nephro-VS-1 | NC | Projet éducation thérapeutique en néphrologie + Former les intervenants à l'éducation thérapeutique Théâtre du vécu pour le patient | Néphrologie | Pat.de MPR Pat.ambul.consult. spécialisée | ≥18 ans | Méd. spécialiste | Cabinet de MPR Consult. ambul.spéc. | VS |
| Rhum-BS-1 | NC | ** Améliorer l'état clinique et la prévention secondaire | Rhumatologie | Pat.de MPR | ≥18 ans | MPR Assistants médicales | Cabinet de MPR | BS |
| DIV-ASS-1 | 2013 | ** Améliorer la prise en charge du patient et le lien avec le soignant Gérer la prise en charge dans une équipe pluridisciplinaire Augmenter l'efficacité et diminution des coûts de prise en charge à long terme | Diabète, HTA, Asthme/ BPCO | Pat.de MPR | ≥18 ans | MPR Assistants médicales | Cabinet de MPR | Inter-cantonal |

*MPR : Médecin de famille/ médecine interne générale, patient ambulatoire de MPR; Soins à domicile : Aide soignante, Aide à domicile; Hôpital stationnaire >24h, "inpatient"

** : selon personne repondeur ; + : selon protocole

ID programme : Maladie ciblée- canton-numéro de programme; dm = diabète, Asthme/BPCO = maladies respiratoires, PSY= Psychiatrie/Neurologie, Multi= Multimorbidité, Cœur = maladies cardiovasculaires, Ger = syndrome gériatrique, AVC = accident vasculaire cérébral, CA = cancer, Nephro = Néphrologie, Rhum= Rhumatologie, DIV= maladies diverses
NC = non connu, Consult.= consultation, ambul.= ambulatoire, hosp.= hospitalier, spéc.=spécialisé ; sans spéc. = non-spécifié (MPR ou spécialiste)

Annexe 2 Présence des éléments du Chronic Care Model, et financement, par programme

| ID programme | Soutien à l'autogestion * | Organisation des prestations ‡ | Soutien à la décision clinique§ | Système d'information clinique † | Financement ad hoc (spécifique) partiel / complet |
|-------------------|---------------------------|--------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|---|
| dm-ASS-1 | X | X | | X | |
| dm-ASS-2 | X | X | | X | X |
| dm-BE-1 | X | X | | X | X |
| dm-BL-1 | X | X | | X | |
| dm-BS-1 | X | X | X | X | X |
| dm-FR-1 | X | X | X | X | X |
| dm-FR-2 | X | X | X | X | |
| dm-GE-1 | X | X | X | X | |
| dm-SG-1 | X | X | X | X | X |
| dm-VD-1 | X | X | X | X | X |
| dm-ZH-1 | X | X | X | X | X |
| Psy-BS-1 | X | X | X | X | X |
| Psy-GE-1 | X | X | | X | X |
| Psy-SG-1 | X | X | X | X | X |
| Psy-VD-1 | X | X | | X | X |
| Psy-VD-2 | X | X | X | X | X |
| Psy-VD-3 | X | X | | X | X |
| Psy-ZG-1 | X | X | | | X |
| Multi-ASS-3 | X | X | | X | X |
| Multi-BS-1 | X | X | X | X | |
| Multi-GE-1 | X | X | | X | X |
| Multi-SO-1 | X | X | X | | |
| Multi-TG-1 | | X | | X | X |
| Multi-ZH-1 | X | X | X | X | X |
| Asthme/BPCO-ASS-1 | X | X | | X | X |
| Asthme/BPCO-BS-1 | X | X | X | X | X |
| Asthme/BPCO-SG-1 | X | X | X | X | |
| Asthme/BPCO-VS-1 | X | X | X | X | X |
| Coeur-NW-1 | X | X | | X | X |
| Coeur-SG-1 | X | X | X | X | X |
| Coeur-TG-1 | | X | | X | X |
| AVC-VD-1 | X | X | | X | X |
| Ger-GE-1 | X | X | X | X | X |
| Ger-NE-1 | X | X | | X | X |
| Ger-VD-1 | | X | X | X | X |
| Ger-ZH-1 | X | X | | X | X |
| CA-FR-1 | X | X | X | | X |
| CA-NE-1 | | X | | | X |
| CA-VD-1 | X | X | X | X | X |
| Nephro-BE-1 | X | X | X | X | X |
| Nephro-FR-1 | X | X | X | X | X |
| Nephro-VS-1 | X | X | X | X | X |
| Rhum-BS-1 | X | X | X | X | X |
| DIV-ASS-1 | X | X | | X | X |

* Education du patient; Evaluation et documentation des activités et besoins de self-management; Mise à disposition d'outils de self-management (yc plan d'action); Implication active du patient dans les soins (yc plans de traitements et l'établissement d'objectifs)

‡ Multidisciplinarité; Définition claire des rôles et tâches; Réunions régulières de l'équipe; Suivi planifié

§ Disponibilité/utilisation guidelines; Education des professionnels de santé; Accès aux spécialistes Reminders; Registres de maladies; Monitoring de la performance de l'équipe; Retour d'information aux professionnels de santé; Système d'information partagé

Annexe 3 Description des éléments-clés des 44 programmes

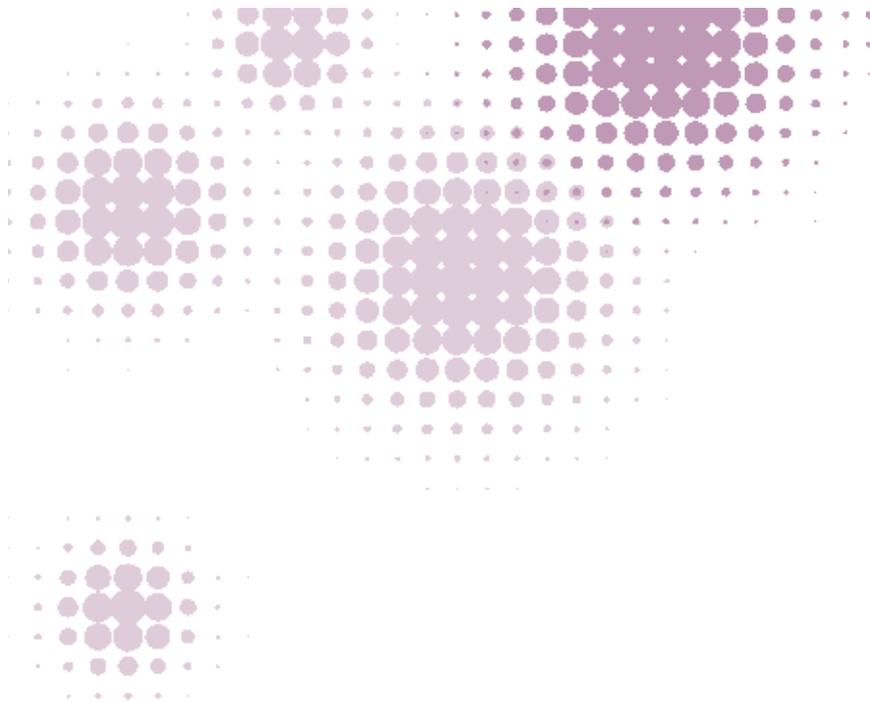
| ID programme | Soutien à l'autogestion | | | | Organisation des prestations | | | | Soutien à la décision clinique | | | Système d'information clinique | | | | |
|-------------------|-------------------------|---------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|------------------------|--------------------------------|-----------------------|-------------------------------|--|-------------------------------|
| | Education du patient | Evaluation /documentation | Mise à disposition des outils | Implication active du patient | Multidisciplinarité | Définition claire des rôles/tâches | Réunions régulières de l'équipe | Suivi planifié (téléph. email, ...) | Disponibilité/utilisation de RPC | Education professionnels santé | Accès aux spécialistes | Reminders | Registres de maladies | Monitoring performance équipe | Retour d'information aux professionnels de santé | Système d'information partagé |
| dm-ASS-1 | | x | | | | X | | | | | | | | | x | |
| dm-ASS-2 | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | | | | x | |
| dm-BE-1 | x | x | x | x | x | x | | x | | | x | | | | x | x |
| dm-BL-1 | x | x | x | x | | x | | x | | | x | | | | x | x |
| dm-BS-1 | x | x | x | x | | x | | | x | | | | | | x | x |
| dm-FR-1 | x | x | x | x | x | x | x | | x | | | | | | x | |
| dm-FR-2 | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | x | x | | x | |
| dm-GE-1 | x | | x | x | x | x | | | x | | | | | | x | |
| dm-SG-1 | | x | x | x | | x | | x | | x | | | | | x | |
| dm-VD-1 | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | | x | |
| dm-ZH-1 | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | x |
| Psy-BS-1 | x | | | | | x | x | | x | x | x | | | | x | x |
| Psy-GE-1 | x | x | x | x | | x | x | x | | | | | | | | x |
| Psy-SG-1 | x | | | | | x | x | | x | x | | | | | | x |
| Psy-VD-1 | x | | | | | x | | | | | | | | | x | |
| Psy-VD-2 | x | x | x | x | x | | x | x | x | x | | | | | x | x |
| Psy-VD-3 | x | x | x | x | | x | | x | | | | | | | x | x |
| Psy-ZG-1 | | x | | x | | x | x | x | | | | | | | | |
| Multi-ASS-3 | x | x | x | x | | x | | | | | | | | | | x |
| Multi-BS-1 | x | | | x | | x | x | | x | x | | | | | x | x |
| Multi-GE-1 | | | | x | x | | | | | | | | | | | x |
| Multi-SO-1 | x | | | | x | x | x | x | | x | | | | | | |
| Multi-TG-1 | | | | | x | | x | x | | | x | | | | x | |
| Multi-ZH-1 | x | x | x | x | | x | x | x | | x | x | x | | | x | |
| Asthme/BPCO-ASS-1 | x | x | x | x | | x | | | | | | | | | x | |
| Asthme/BPCO-BS-1 | x | x | x | x | | x | | | x | | | | | | x | |
| Asthme/BPCO-SG-1 | x | | | | | x | | | x | | | | | | x | |
| Asthme/BPCO-VS-1 | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | | | x |
| Coeur-NW-1 | | | | x | | x | | | | | | | | | x | |
| Coeur-SG-1 | x | | | | | x | | x | | x | | | | | x | x |
| Coeur-TG-1 | | | | | | x | x | x | | | | | | | x | |
| AVC-VD-1 | x | | x | | | x | x | | | | | | | | x | x |
| Ger-GE-1 | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | | | | x | |
| Ger-NE-1 | x | | | | | x | | | | | | | | | x | |
| Ger-VD-1 | | | | | x | x | x | x | | x | | | | | x | |
| Ger-ZH-1 | x | | | | | x | x | x | | | | | | | x | |
| CA-FR-1 | x | x | x | x | x | x | x | | | x | | | | | | |
| CA-NE-1 | | | | | x | x | | | | | | | | | | |
| CA-VD-1 | x | x | x | x | x | | x | x | x | x | | | | | x | x |
| Nephro-BE-1 | x | x | x | x | | x | x | x | x | | | | | | x | |
| Nephro-FR-1 | x | | | | x | | | | | x | | | | | | x |
| Nephro-VS-1 | | | | x | | x | x | x | | x | | | | | x | |
| Rhum-BS-1 | x | x | x | x | | x | | | x | | | | | | x | x |
| DIV-ASS-1 | | | x | x | x | x | | x | | | | | | | x | x |

Annexe 4 Description de la couverture des programmes (dimension communautaire) et de leur durée

| 1. ID programme | 2. Couverture du programme (dimension communautaire) | | 3. Durée prévue du programme |
|-------------------|---|---|---|
| | Patients | Cabinets / Institutions | |
| dm-ASS-1 | NC | NC | NC |
| dm-ASS-2 | 20 patients/an ciblé (2x/année un cours avec 10 personnes) | Tous les cabinets d'un réseau de médecin (Pizolcare) | NC |
| dm-BE-1 | NC | 3.2 EPT de Medizentrum | NC |
| dm-BL-1 | 1200 patients/médecin, dont 30-50 intégrés dans le programme (25 %) | Un cabinet de groupe | NC |
| dm-BS-1 | NC | Réseau de médecins (Meconex) | NC |
| dm-FR-1 | 55 patients 2012 (~ 32 patients en 2011) | Cabinet Hospitalier Association Fribourgeoise du Diabète, Hôpital inter-cantonal de la Broye, Hôpital cantonal Fribourg HSF Riaz) HSF rRiaz) | NC |
| dm-FR-2 | 45-55 patients/an (en cours) | Tafers, Association Fribourgeoise du Diabète, Hôpital inter-cantonal de la Broye, Hôpital cantonal Fribourg | NC |
| dm-GE-1 | 500 nouveaux patients/an/canton | Cabinets et hôpital du canton de Genève | NC |
| dm-SG-1 | NC | Hôpital de St-Gall | NC |
| dm-VD-1 | Environ 500 patients | Hôpitaux/cabinets canton de Vaud Réseaux de soins du canton de Vaud (Association "Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise" (ARCOS) ; Nord-Broye/plateforme santé haut-Léman(PSHL) ; Association du réseau santé de la côte (ARC)) | NC (financement accordé jusqu'en 2016) |
| dm-ZH-1 | 20 patients/cabinet; >300 patients/an | 15 cabinets du canton de Zurich | NC |
| Psy-BS-1 | 10-150000 patients avec évaluation/screening/an | Soignants des hôpitaux Hôpitaux canton de Bâle | NC |
| Psy-GE-1 | NC | 50-60 médecins/an du canton de Genève (médecins premier recours et psychiatres) Organisations/institutions pertinentes pour la prise en charge et/ou le soutien des patients & proches | NC |
| Psy-SG-1 | 83 patients/an | Aide et soins à domicile du canton de St-Gall | NC |
| Psy-VD-1 | Suivi d'une cohorte de 1000 patients | Psychiatres à l'hôpital | NC |
| Psy-VD-2 | 100 patients/an | 3x1EPT de case manager et 1 chef de clinique pour chacun des 3 secteurs psychiatriques du canton (est-ouest-nord) Secteur centre (CHUV) : 10 case managers, 2.8 médecins | Extension cantonale du projet jusqu'à fin 2013. Continuation indépendante après |
| Psy-VD-3 | 400 patients suivis depuis 2004; 40-45 patients/an nouvellement inclus en 2013 | Urgences de psychiatrie/médecine, services de Psychiatrie, méd. installés | NC |
| Psy-ZG-1 | 2100 patients /an dans l'association d'aide et de soins à domicile entier | Canton Zoug (sans précisions) | NC |
| Multi-ASS-3 | NC | NC | NC |
| Multi-BS-1 | 633 patients/ 72 lits pendant 6 mois (3 services interdisciplinaires) | Hôpital universitaire : Service de médecine interne; développement pour le service de chirurgie, et d'autres, en cours | NC |
| Multi-GE-1 | NC | NC | NC |
| Multi-SO-1 | 10 patients/an (min 6 patients/groupe) | Hôpital d'Oltén | NC |
| Multi-TG-1 | NC | NC | NC |
| Multi-ZH-1 | NC | NC | NC |
| Asthme/BPCO-ASS-1 | 24 patients /an | Réseau de médecins | NC |
| Asthme/BPCO-BS-1 | NC | Réseau de médecins (Meconex) | NC |
| Asthme/BPCO-SG-1 | NC | Hôpital de St-Gall | NC |
| Asthme/BPCO-VS-1 | 50-60 patients/an ciblés pour le projet-pilote | Cabinets et hôpitaux du Bas Valais et Valais Central | NC |
| Coeur-NW-1 | 175 membres (i.e. un patient doit devenir membre pour pouvoir participer) dont 75 avec activité régulière hebdomadaire dans les 3 cours | Centre de réhabilitation de l'hôpital cantonal de Nidwald | NC |
| Coeur-SG-1 | NC | Canton St-Gall (sans précisions) | NC |

| 1. ID programme | 2. Couverture du programme (dimension communautaire) | | 3. Durée prévue du programme |
|-----------------|--|--|---------------------------------|
| | Patients | Cabinets / Institutions | |
| Coeur-TG-1 | NC | Canton Thurgovie (sans précisions) | NC |
| AVC-VD-1 | 4 groupes/an (max. 10 patients/groupe) | PMU/Service de Neurologie du CHUV | NC |
| Ger-GE-1 | NC | NC | NC |
| Ger-NE-1 | 50 consultations de suivi, 250 dépistages hospitaliers (projections : 200 consultations et 400 dépistages par année) | Canton Neuchâtel (sans précisions) | Evaluation du projet en 2014 |
| Ger-VD-1 | Environ 120 patients/an | Médecins de la région sanitaire ARCOS du canton de Vaud | NC |
| Ger-ZH-1 | En 2012: 868 visites à domicile et 6000 appels téléphoniques (environ 2 visites à domicile/ patient/an) | Canton Zurich (sans précisions) | NC |
| CA-FR-1 | 5x15 patients/an | Hôpital cantonal de Fribourg (HFR), Hôpital Inter-cantonal de la Broye (HIB) | NC |
| CA-NE-1 | 60 patients /an | Canton NE | NC |
| CA-VD-1 | 200 patients/an | Unités hospitalières et ambulatoires du CHUV | NC |
| Nephro-BE-1 | Cible : 350 patient/an | NC | NC |
| Nephro-FR-1 | 50-60 patients hémodialysé ambulatoires /an | Centre de dialyse de l'hôpital de Fribourg | NC |
| Nephro-VS-1 | NC | Cabinets ou Hôpital du Valais (et réseau de médecin NOMAD en Franche Comté) | Financement actuel jusqu'à 2015 |
| Rhum-BS-1 | NC | Réseau de médecins (Meconex) | NC |
| DIV-ASS-1 | 50 personnes incluses depuis mai 2013 | 1 3 cabinets de groupe de médecins de premier recours (Bern/Zürich) | NC |

Abréviations : NC : non connu ; EPT : équivalents plein-temps



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DFI



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.