

La prise en charge des maladies chroniques à l'étranger

Le *disease management*, ou organisation coordonnée des soins, est appliqué aux maladies chroniques dans de nombreux pays (États-Unis, Allemagne, Royaume-Uni). Cette méthode est-elle adaptable au système de santé français ?

Des pistes de réflexion pour la France

En France, la dérive des dépenses de santé est continue depuis des années. Depuis 1996, année à partir de laquelle le Parlement a fixé un objectif de dépenses par une enveloppe déterminée appelée Objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale, pas une seule fois celui-ci n'a été respecté.

Les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie [16, 18] montrent que tous les postes de dépenses augmentent de façon structurelle sous l'effet de l'allongement de la durée de vie, de l'évolution du coût des traitements, des comportements consuméristes vis-à-vis du système de santé, et de la croissance des prises en charge à 100 %. À titre d'exemple, les prises en charge à 100 % avaient progressé de 11 % pour la seule année 2003. C'est pourquoi les maladies coûteuses suscitent le même intérêt dans l'ensemble des pays riches, compte tenu du contexte de maîtrise des dépenses de santé. Le descriptif de la prise en charge des maladies chroniques – et en conséquence coûteuses –, dans les pays de niveau économique comparable à celui de la France, a fait l'objet d'un rapport exhaustif de l'Inspection générale des affaires sociales en 2006 [6]. L'objectif de cet article est de présenter la prise en charge des maladies chroniques à l'étranger dans le cadre de programmes de *disease management*, après

avoir défini ce terme, puis le domaine d'application et les contraintes du *disease management*. Le cas particulier des États-Unis sera détaillé, car c'est dans ce pays que le *disease management* a été mis en œuvre dans les années quatre-vingt-dix. Nous insisterons sur les applications de ce concept au Royaume-Uni et en Allemagne compte tenu de leurs points communs avec la France, la couverture quasi universelle de la population par le système de santé, et aussi en raison de modalités de financement et de fonctionnement comparables en Allemagne et pour l'originalité des réformes mises en place au Royaume-Uni. Enfin, nous présenterons l'intérêt et les limites de la mise en œuvre du *disease management* dans le cadre du système de santé français.

La prise en charge des maladies chroniques aux États-Unis : les programmes de *disease management*

Le système de santé américain

Le système de santé repose sur une assurance liée à l'emploi (les *Health Maintenance Organizations* de Nixon) ou personnelle et deux systèmes financés par la fiscalité (*Medicare, Medicaid*) [22].

Les États-Unis ont révolutionné leur système de soins à partir de 1993, date de l'échec de la réforme Clinton,

Dr Anne-Laurence Le Faou
MCU-PH, Paris VII,
Hôpital Européen
Georges Pompidou
Assistance publique-
Hôpitaux de Paris,
responsable de
l'unité de liaison
d'addictologie



Les affections de longue durée

de façon à maintenir sa structure de financement privé, quand la plupart des pays d'Europe étaient en train de réviser leur système de financement pour conserver intact leur système de soins à financement socialisé. Des organisations de gestion coordonnée des soins, les *Managed Care Organizations* (MCO), ont été développées. Les sociétés d'assurances achètent des services médicaux « clés en mains », incluant des soins ambulatoires et hospitaliers. Des contrats déterminent les procédures de soins et les prix entre les payeurs et les prestataires de soins.

Les caractéristiques communes des MCO sont :

1. La prime unique prépayée couvrant l'ensemble des risques. Les MCO perçoivent un forfait annuel quels que soient le prix et le volume des soins fournis. Les primes sont néanmoins calculées à partir des types de soins et des volumes consommés par la population couverte.

2. Une panoplie de prestations ambulatoires et hospitalières : prévention, soins aigus, soins postopératoires, rééducation, optique et soins dentaires. La coordination des soins est assurée par des *case managers* (médecins généralistes, infirmiers spécialisés) qui « gèrent » la prise en charge du patient en organisant son parcours dans le système de soins, en particulier en minimisant l'usage inapproprié des services mis à sa disposition : des rappels à l'ordre du patient hyperconsommateur sont prévus. Pour l'accès à des soins hors MCO, le patient doit payer sans remboursement possible.

3. Une coopération effective entre professionnels de santé, structures de soins et sociétés d'assurances : le partage des informations concernant les malades, la coordination des médecins des secteurs ambulatoire et hospitalier, des pharmaciens, et aussi le partage des gains et des pertes financières éventuelles liés aux conduites diagnostiques et thérapeutiques sont les moteurs des intérêts communs des MCO. Les systèmes d'information concernant les patients sont donc primordiaux dans ces organisations.

4. Une éducation des assurés au bon usage des soins : l'assuré n'est pas libre d'accéder à tous les soins et doit suivre un certain nombre de procédures. Dès leur adhésion, les patients suivent des programmes de formation à l'usage rationnel du plan.

Contrairement à l'ensemble des pays industrialisés, l'approche américaine considère que seul le consommateur (le malade) est responsable du contrôle des dépenses, par le contrôle de la demande de soins, ce qui ne peut se produire dans le système de libre marché de l'offre. Car si la densité hospitalière en soins aigus est très faible en comparaison de l'Allemagne et de la France, les années 1950-1980 avaient conduit à des excès considérables de capacités hospitalières et d'investissements technologiques dans le cadre d'une industrie de la santé et de la logique de libre entreprise (*the American entrepreneurship*), ainsi qu'à des tarifs très élevés pratiqués par tous les acteurs du système de soins. Ces tarifs sont à l'origine de la

part très importante des dépenses de santé dans le produit intérieur brut des États-Unis. C'est seulement avec le développement des MCO que la restructuration du secteur de la santé s'est accélérée, avec la mise en place de plateaux techniques ambulatoires à la fin des années quatre-vingt au sein des complexes hospitaliers, des systèmes d'information performants et des programmes de prévention structurés, basés sur des preuves scientifiques et évaluées.

Définitions du *managed care* et du *disease management*

Le *managed care* est un procédé permettant aux professionnels de la prévention, du diagnostic et du traitement d'une maladie donnée de se mettre d'accord sur des standards de pratique, des profils professionnels et des coûts destinés à prendre en charge la maladie [13].

Dans le cadre du *managed care* américain, les décisions des médecins, des patients et des hôpitaux sont contrôlées et des mécanismes incitatifs utilisés pour réduire les coûts : limitation de l'accès aux spécialistes, liste limitative de médicaments autorisés, protocoles de soins et prescription encadrée, conventionnement sélectif des médecins et des établissements de santé, et adaptation de la rémunération des praticiens en fonction du suivi des recommandations de pratique.

Le *disease management* est un des outils clés que les MCO utilisent pour contrôler les coûts des systèmes de santé et assurer la qualité des soins.

Un certain nombre de prérequis sont indispensables à la mise en œuvre d'un programme de *disease management* [21] :

- une connaissance de base permettant de quantifier la structure économique de la maladie ;
- des recommandations de pratique clinique spécifiques ;
- un système d'organisation des soins qui permette de coordonner les différents professionnels ;
- un outil d'amélioration de la qualité permettant un feed-back pour adapter les protocoles et l'organisation des soins.

En conséquence, les maladies pouvant faire l'objet de programmes de *disease management* ont les caractéristiques suivantes :

- des dépenses médicamenteuses élevées ;
- des résultats mesurables (variables biologiques, état de santé) ;
- des possibilités importantes d'un retour rapide sur investissement ;
- l'existence de larges variations de pratiques tant cliniques que thérapeutiques.

Ces critères sont réunis dans un nombre restreint de maladies. Il s'agit de maladies chroniques pour lesquelles les soins aux patients peuvent ne pas être adéquats si le patient est ballotté entre les différents producteurs de soins. En effet, au milieu des années quatre-vingt-dix, les traitements des maladies chroniques correspondaient à 70 % des dépenses de santé aux États-Unis [19], d'où la mise en place d'outils destinés à prévenir les compli-

cations de la maladie, à augmenter la qualité de vie des patients et à réduire la pression financière sur le système de santé [2]. Ainsi, une prise en charge efficiente des patients atteints de maladies chroniques pouvait réduire le besoin de traitement d'épisodes aigus et subaigus [10]. Les maladies concernées sont par exemple l'asthme, le diabète et les maladies coronariennes.

Le *disease management* vise également à renforcer la responsabilité du patient dans la prise en charge de sa maladie. Cela suppose une communication claire avec des patients aux caractéristiques différentes, notamment socio-économiques. Au Canada, Booth a montré que, si l'ensemble de la population diabétique de l'Ontario avait un taux d'hospitalisation comparable à celui des groupes socio-économiques les plus favorables, près de 40 000 séjours hospitaliers auraient pu être évités au cours d'une période de sept ans [5].

Le développement du DM aux États-Unis

Le concept du *disease management* a été développé outre-Atlantique au début des années quatre-vingt-dix par l'industrie pharmaceutique dans un contexte où la découverte de nouveaux médicaments est de plus en plus difficile et coûteuse et dans lequel les stratégies marketing de l'industrie pharmaceutique souhaitent placer le médicament comme l'un des maillons d'une prise en charge des pathologies [22]. Dès le milieu des années quatre-vingt-dix, le marché du *disease management* s'est restructuré au détriment des laboratoires pharmaceutiques et de nouvelles entreprises se sont créées dans le créneau économique que représente le *disease management* dans le système de santé américain. Elles proposent leurs services aux assureurs santé sous la forme de plates-formes téléphoniques. Des professionnels de santé formés aux méthodes de conseil téléphonique, les *disease managers*, contactent directement les patients de façon proactive et selon quatre axes : l'éducation du patient à la santé, à sa maladie ainsi que son éducation thérapeutique, le soutien à la motivation (*coaching*), la coordination des soins, le suivi des paramètres biologiques intégrant un système d'alerte. Les fonctions de *disease managers* sont réalisées essentiellement par des infirmières formées qui ont à leur disposition des logiciels leur permettant de recueillir les données sur les patients suivis (paramètres biologiques notamment) ; de dispenser des recommandations adaptées selon un schéma d'entretien codifié et exhaustif (statut clinique, observance médicamenteuse, problématique actuelle comme un tabagisme par exemple, objectif de prise en charge, conseil éducatif et programmation d'un nouvel appel). Les patients pouvant entrer dans ces programmes sont sélectionnés par une procédure de stratification des risques de maladies dans la population couverte par une assurance santé. Ainsi, les données comptables des assureurs comportent un codage des pathologies permettant en général l'identification de trois groupes de patients : les patients à risque élevé (3 à 5 %) ; les

patients à risque intermédiaire (20 à 40 %) et les patients à faible risque (la majorité des personnes couvertes). Le niveau d'intervention croît en fonction du risque.

Le succès apparent du *disease management* aux États-Unis a conduit à son adoption en Europe, notamment en Allemagne et au Royaume-Uni.

Les opportunités de développement du *disease management* en Europe : les cas de l'Allemagne et du Royaume-Uni

L'Allemagne

Pays précurseur en termes de protection sociale organisée par l'État, le pays s'est caractérisé par une culture de négociation (unions des médecins, caisses de sécurité sociale), mais pas de culture de prévention. Les réformes concernent la maîtrise des dépenses de soins. L'État a donné un rôle décisionnel croissant aux caisses.

Depuis 1989, l'action sur la demande a été forte avec une hausse très importante des tickets modérateurs (y compris pour les médicaments concernés par les prix de référence) et une participation forfaitaire des assurés au financement des hôpitaux. Les réformes mises en œuvre dans les hôpitaux allemands correspondent à celles instaurées en France, mis à part le fait que la densité en lits ainsi qu'en médecins y est plus élevée et que les outils de restructuration y ont été introduits en un temps record (budget global en 1994 et coût par pathologie en 1996). Une concurrence entre caisses de sécurité sociale a été instaurée en 1996, avec libre choix de la caisse par les assurés sociaux pour inciter à une meilleure gestion du risque et réduire le nombre de caisses [39]. Un système de compensation de risque entre les caisses a alors été introduit, basé sur des critères sociodémographiques (âge, sexe, nombre de bénéficiaires de pensions d'invalidité ou d'indemnités liées à la maladie) et économiques (assurés coûtant plus de 20 450 euros par an). Les assurés ont rapidement exercé leur possibilité de choix de caisses, notamment en faveur des caisses d'entreprise dont les cotisations étaient plus faibles (quasi-doublement des assurés entre 1996 et 2003) car les personnes ayant un emploi sont en meilleure santé que les autres personnes. Les caisses ayant intérêt à n'assurer que de nouveaux membres indemnes de pathologies chroniques, le gouvernement a ajouté des programmes de *disease management* dans le système de péréquation des fonds des caisses de sécurité sociale. L'instauration de ces programmes date de 2002 et a concerné quatre groupes de pathologies : diabète, maladies coronariennes, asthme, bronchopathies chroniques obstructives et cancer du sein [7]. Ainsi, les caisses ont bénéficié d'une mesure incitative pour prendre en charge les patients atteints de maladies chroniques. Le gouvernement estimait que ces programmes seraient un moyen de :

- réorganiser les soins des malades chroniques, fragmentés entre le secteur ambulatoire et hospitalier, les institutions et les professionnels ;



Les affections de longue durée

- coordonner la prévention, le traitement et la réadaptation ;
- faire participer les patients au processus de soins ;
- évaluer régulièrement les résultats des traitements ;
- et développer les fonctions de filtre pour l'accès aux spécialistes et aux hôpitaux (*gatekeeper*) pour les médecins traitants.

Les programmes de *disease management* font l'objet d'un contrat commun entre l'ensemble des caisses de sécurité sociale d'une région (le *Land*), l'association régionale des médecins libéraux et un certain nombre d'établissements de santé. Les caisses définissent le contenu des programmes à partir de recommandations nationales précisées par des textes fédéraux. Les programmes de *disease management* contiennent des éléments obligatoires : la définition d'un médecin traitant qui coordonne l'ensemble des soins et filtre l'accès aux spécialistes et autres prestataires de soins ; la définition d'un protocole de soins conforme aux recommandations professionnelles ; l'implication du patient dans le processus de soins ; la mise en œuvre de systèmes d'information entre les professionnels de santé ainsi qu'entre professionnels de santé et caisses ; une formation des professionnels et des patients au programme ; une évaluation. En conséquence, le médecin traitant a un rôle clé car il décide de l'inclusion des patients dans un programme et perçoit une rémunération spécifique qui vient en plus des budgets versés annuellement par les caisses aux associations de médecins et qui sont répartis entre les praticiens par ces associations. Des incitations financières complémentaires sont versées au praticien pour la tenue des dossiers des patients et pour la réalisation de sessions d'éducation thérapeutique (de l'ordre de 20 euros pour chacune des tâches). En échange de ces rémunérations supplémentaires, le médecin doit transmettre aux caisses un certain nombre de données démontrant le respect des recommandations de pratique. En conséquence, le médecin a intérêt à inscrire des patients dans les programmes de *disease management*. En 2006, près de deux millions de personnes y étaient inscrites, dont les trois quarts souffrant de diabète. Les caisses aussi ont intérêt à sélectionner les patients atteints des maladies bénéficiant d'un programme de *disease management*, car elles perçoivent des sommes fixes par le fonds de péréquation des caisses de sécurité sociale (par exemple, 1 200 euros pour l'inscription d'un diabétique). Ce mécanisme a été retenu afin d'éviter que les caisses ne sélectionnent que les personnes en meilleure santé en les attirant par des taux de cotisation plus faibles que les caisses concurrentes. Enfin, les patients sont encouragés à participer à des séances d'éducation thérapeutique par une réduction des tickets modérateurs et des franchises. Le *disease management* à l'allemande n'a donc que très peu de points communs avec les méthodes utilisées aux États-Unis.

La logique de compromis entre les autorités sanitaires, les financeurs et les professionnels est une caractéristique du pays (pas seulement dans le secteur santé) et pourrait lui permettre de contribuer à l'évolution de l'organisation du système de soins. Les handicaps du système tiennent aux nombreuses structures, à la forte densité médicale et la faible densité des autres professionnels de santé. La réforme de juillet 2003 a été mal acceptée par les médecins, car le paiement par le patient d'une somme forfaitaire par trimestre pour consulter un médecin et bénéficier du remboursement par les caisses, accompagné de la mise en place d'un ticket modérateur incompressible, ont conduit à une diminution de leurs revenus. Les caisses de sécurité sociale ont dégagé un excédent de 10 milliards euros dès le premier semestre 2004. Des hôpitaux publics ont été vendus depuis 2003 et, économiquement, l'Allemagne a renoué avec la croissance après une phase de récession économique (le gouvernement table désormais sur 2,3 % de croissance en 2007, avant 2,4 % en 2008).

Le Royaume-Uni

Une couverture maladie universelle a été proposée dès 1942 [1], et la création du National Health Service a été effective en 1948. Le principe d'un financement principalement fiscalisé garantit un accès universel, une définition d'objectifs de santé publique avec des financements dédiés et déterminés *a priori*. Les médecins y exercent sous contrat avec le National Health Service et le système se caractérise par une culture de santé publique étatisée et une succession de réformes visant à en augmenter l'efficacité. Sa capacité d'adaptation et d'évolution rapide a été démontrée à de nombreuses reprises : lors du choc de la réforme du quasi-marché mis en place par le gouvernement Thatcher ; lors de l'arrivée du gouvernement Blair au pouvoir, qui a renforcé la politique mise en œuvre précédemment tout en augmentant les fonds publics dédiés à la santé [22].

La mise en place du *disease management* au sein du NHS s'inspire directement de l'expérience américaine et poursuit les mêmes objectifs : l'amélioration de la qualité des soins et une réduction des hospitalisations (diminution de 5 % des hospitalisations non programmées avant 2008). Ces objectifs doivent être atteints en développant la prise en charge des malades chroniques par les services de santé primaire, les services sociaux et les associations [29]. Pour mettre en place des programmes de *disease management*, le gouvernement britannique a fait appel à une entreprise américaine spécialisée, *United Health*. Le fonctionnement du *disease management* anglais est basé sur des infirmières expérimentées pour lesquelles le *NHS improvement plan* a créé en 2004 une nouvelle fonction clinique, les *community matrons* [30]. Ces *community matrons* sont formées à l'identification et à la prise en charge des patients les plus à risque : évaluation des besoins physiques, psychologiques et sociaux ; fonction de prescription encadrée ; coordination des soins, éducation thérapeutique. Cette infirmière

expérimentée prend en charge une cinquantaine de patients. Le ministère de la Santé a financé cette nouvelle catégorie d'infirmières pour mettre en place sa politique. À terme, ces postes devraient être financés par les cabinets de généralistes et de professionnels de santé bénéficiant d'une autonomie de gestion, les *Primary care trusts*. Les patients dont le risque est intermédiaire sont pris en charge par le généraliste, qui est incité à assurer le suivi des patients par un mécanisme de rémunération à la performance, le *Quality and outcomes framework* [28]. Le système se compose de 147 indicateurs correspondant à un certain nombre de points et à chaque point correspond une dotation complémentaire à la dotation par capitation [11]. De nombreux indicateurs concernent les patients atteints de maladies chroniques. La participation des médecins à ce programme s'est faite sur la base du volontariat et les résultats en termes de points ont été exceptionnellement bons dès 2005. Les exigences en termes de performance devraient croître, même si le gouvernement britannique cherche à favoriser l'acceptabilité de cette démarche par les médecins.

Le programme, nommé *Evercare*, a débuté en 2003 et les autorités britanniques ont décidé de le généraliser en 2005 après une évaluation réalisée par *United Health* montrant que les patients étaient très satisfaits des modalités de prise en charge, que les infirmières estimaient leurs missions renforcées, que les médecins trouvaient que leur charge de travail avait été allégée. Les voies d'amélioration reposaient sur une meilleure identification des patients à risque, sur l'utilisation de systèmes d'information et sur la possibilité d'offrir aux patients des services infirmiers sept jours sur sept et 24 heures/24 [27].

Ce n'est plus la maîtrise des dépenses de santé qui est la priorité depuis 1997, mais la qualité des soins et l'accueil des patients. Si le niveau de couverture du risque santé est élevé, l'accès au système de soins a longtemps été limité par un rationnement des professionnels et des structures. Cette situation a rapidement évolué depuis les années deux mille. Ainsi, tout en augmentant de façon croissante la part de la santé dans le produit intérieur brut, la prévention et la promotion de la santé sont restées des éléments structurants de ce système (rémunération des médecins pour la prévention primaire et les dépistages, par exemple).

Intérêt et limites de la mise en œuvre du *disease management* dans le cadre du système de santé français

Il apparaît que la prise en charge des maladies chroniques par des programmes de *disease management* semble appropriée aux systèmes dans lesquels une organisation coordonnée des soins est la règle : le système américain et le système britannique, ainsi que les systèmes de santé qui s'en inspirent.

En effet, les limites actuelles d'application de ce concept en France sont les suivantes : des enveloppes

financières distinctes entre la ville et l'hôpital, un système hospitalo-centré, des difficultés liées à la démographie médicale (malgré l'augmentation du *numerus clausus* à 7 100 en 2008) et paramédicale, des obstacles culturels comme la difficulté du médecin à renoncer à certaines tâches comme celles de coordination, de gestion ou encore des tâches d'éducation qui pourraient être mieux faites par des professionnels formés, les modalités actuelles de rémunération des professionnels de santé libéraux et l'aspect encore insuffisamment développé de la politique des réseaux de soins, débutée en 1996, dans la prise en charge des maladies chroniques [23]. Enfin, les difficultés du politique à investir dans de nouveaux métiers du système de santé sont manifestes, compte tenu des finances de l'assurance maladie et de la résistance des professionnels de santé. Quant à l'assurance maladie, elle a un rôle principal de financeur bien qu'elle s'efforce de développer des programmes de santé publique (programmes financés par le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires, les unions régionales des caisses d'assurance maladie, les médecins conseils chargés de la prévention au niveau régional), et sa marge d'autonomie reste très faible par rapport à la situation de l'Allemagne notamment. Les recommandations de pratique de la Haute Autorité de santé (HAS) sont aisément accessibles à tous les praticiens, mais les outils permettant l'application aisée des recommandations et la surveillance de cette application font défaut.

Enfin, l'idée selon laquelle le *disease management* peut à la fois améliorer la qualité des soins et réduire les coûts est intuitive et séduisante. Cependant, elle est controversée, comme en témoignent de nombreuses publications [3, 15, 32].

Conclusion

La mise en œuvre de programmes de *disease management* dépend fortement de l'organisation du système de santé. Aux États-Unis, pays précurseur dans la mise en place de programmes de *disease management*, les MCO permettent de réunir les critères d'une prise en charge coordonnée des maladies chroniques pour la population couverte par une assurance maladie (17 % de la population n'est pas couverte). Le Royaume-Uni reste l'exemple du pays à culture de santé publique dans lequel la prise en charge des maladies chroniques est intégrée dans un système de rémunération des médecins à la performance. Quant à l'Allemagne, c'est le pays le plus proche de la France pour le financement, l'organisation du système de santé et le choix des réformes effectuées. Les réformes mises en œuvre en Allemagne depuis 2002 sont impopulaires auprès des médecins en particulier, mais elles sont appliquées rapidement. L'État fédéral tient à juguler les déficits tout en modernisant le système de santé. C'est sans doute de l'expérience pragmatique allemande que la France doit s'inspirer en première intention, bien que de nombreux freins, tant institutionnels que culturels,



Les affections de longue durée

apparaissent pour une prise en charge opérationnelle des maladies chroniques *via* les techniques de *disease management*. Pour parvenir à l'objectif, les caisses de sécurité sociale devraient être partie prenante avec une autonomie décisionnelle et financière pour favoriser des initiatives locales et/ou régionales. La rémunération à l'acte du médecin généraliste pourrait être transformée en forfait pour la prise en charge des maladies chroniques. Il faut effectivement que les rémunérations forfaitaires des médecins soient incitatives, ce qui pose un problème de financement. En outre, des systèmes informatiques

d'aide à l'application des recommandations de pratique devraient être proposés et des formations organisées pour faciliter l'acceptabilité de la démarche par le médecin traitant. Enfin, l'outil de *disease management* ne peut fonctionner que s'il existe un échange d'informations médicales. C'est une question non encore résolue dans le système de santé français. Malgré ces réserves, l'objectif de qualité de prise en charge des maladies chroniques doit devenir une réalité objectivée par des données quantifiées et des informations qualitatives recueillies auprès des patients.