

La prise en charge

La prise en charge des maladies chroniques est organisée dans le cadre du dispositif médico-administratif dit des affections de longue durée. Une réforme de ce système fait actuellement l'objet d'une réflexion générale.

Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée

Sophie de Chambine

Chef du service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

André Morin

Chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Haute Autorité de santé (HAS)

Avec plus de 15 millions de personnes concernées en France, nul ne conteste que les maladies chroniques constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique. L'une des grandes difficultés qu'elles suscitent est bien celle de l'accompagnement et de la protocolisation des parcours de soins, et de la coordination des actions à engager simultanément en direction des malades et des professionnels.

Le dispositif des ALD est régi par les articles L. 322-3, L. 324-1 et D. 322-1, du Code de la sécurité sociale (CSS) stipulant que la participation du patient au coût des soins peut être limitée ou supprimée lorsque le bénéficiaire est reconnu atteint de l'une des maladies figurant sur une liste établie par décret de 30 affections ou groupes d'affections comportant un traitement prolongé (durée supérieure à six mois) et particulièrement coûteux (mais, depuis 1986, il n'existe pas de seuil explicitement défini). Il s'y ajoute des maladies non inscrites sur cette liste mais qui, lorsqu'elles nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique

particulièrement coûteuse, peuvent donner lieu là aussi à une limitation ou une suppression de la participation de l'assuré au titre d'affection communément appelée 31^e ou 32^e maladie.

Depuis dix ans, le nombre de patients admis en ALD a progressé à un rythme annuel de plus de 5 % par an, avec un ralentissement autour de 3 % observé au cours des deux dernières années. En 2008, 9,4 millions d'assurés ont bénéficié de ce dispositif, les soins dispensés au titre de ces affections représentant plus de 60 % du total des dépenses remboursées par l'assurance maladie. L'hypertension artérielle sévère, les maladies cardio-vasculaires, les tumeurs malignes, les diabètes de type 1 et 2 et les troubles psychiatriques de longue durée concentrent près de 75 % des patients. L'âge moyen est très variable selon la maladie, mais 60 % des patients ont plus de 60 ans.

La loi du 13 août 2004 a introduit l'obligation d'établir un protocole de soins pour les patients atteints d'une ALD. Préparé par le médecin traitant, que cette même loi a instauré, et validé par le médecin-conseil



Les maladies chroniques

de l'assurance maladie, ce protocole est signé par le patient ou son représentant légal. La même loi a dévolu à la Haute Autorité de santé (HAS) trois grandes missions dans le domaine des ALD : donner un avis sur les projets de décrets fixant la liste des affections exonérantes, proposer les critères médicaux de l'admission en ALD et recommander la liste des actes et prestations (LAP) nécessaires à la prise en charge des différentes maladies concernées. Dans ce cadre, la HAS élabore et diffuse des guides (guides médecins et guides patients) et tout autre document d'information, notamment sur les affections de longue durée (article R. 161-72, décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004).

Les travaux de la HAS sur les affections de longue durée ont mis en évidence l'impasse du système actuel, caractérisé par une hétérogénéité de la liste, un manque de cohérence médicale et l'impossibilité d'une mise en œuvre rigoureuse et incontestable de la notion de soins particulièrement coûteux. De ce fait, faire reposer sur le codage lié aux ALD le repérage diagnostique des maladies chroniques en vue d'un meilleur suivi médical est inadapté et ne saurait remplacer un authentique codage (tel que prévu par l'article L. 161-29 du CSS).

Si l'entrée en ALD poursuivait à l'origine un objectif financier, elle se voit aujourd'hui assigner un objectif complémentaire de qualité des soins. La HAS a souligné à de nombreuses reprises la difficulté de poursuivre simultanément deux objectifs de nature différente et pour une part antagonistes avec un seul et même outil. Le constat de la HAS était assorti de propositions d'évolution pour le dispositif.

Dans le numéro 59 de juin 2007 de la revue *adsp* consacré aux affections de longue durée, la HAS présentait les outils développés pour la prise en charge des patients en ALD. Trois ans plus tard, un bilan plus complet des outils produits en vue d'améliorer la qualité du parcours de soins en définissant des bonnes pratiques de prise en charge peut être établi. À la lumière de l'évaluation des productions réalisées et d'une réflexion sur la gestion des maladies chroniques en France prenant en compte une série de modifications organisationnelles mises en place, en particulier la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), il est intéressant d'analyser les travaux en cours et d'envisager les perspectives s'inscrivant au-delà des seules ALD, dans le champ plus large des parcours de soins pour les patients atteints de maladies chroniques.

La HAS a élaboré des outils pour toutes les ALD et la majorité des maladies entrant dans ce cadre

Au titre de sa mission de recommandations en matière d'ALD et en vue de répondre au défi que représentait la mise en œuvre des nouveaux protocoles de soins avec un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge, la HAS a conçu une première génération de trois outils cohérents entre eux : les guides médecins, les listes des actes et prestations, et les guides patients.

Prioritairement destinés aux médecins traitants, les guides médecins sont élaborés à partir des recommandations professionnelles françaises et internationales existantes concernant la prise en charge médicale et paramédicale de l'affection concernée, et complétées le cas échéant par des avis d'experts. Les guides sont organisés en trois parties : bilan initial, prise en charge thérapeutique et suivi. Ils précisent les modalités de surveillance et le parcours de soins des patients concernés, en détaillant plus particulièrement la séquence ambulatoire. Ces éléments, qui relèvent davantage de l'organisation du système de soins, sont rarement disponibles dans les recommandations. Ils ont été validés par un accord d'experts réunis lors d'un groupe de travail tripartite incluant les professionnels (médecins spécialistes, généralistes et paramédicaux), les représentants de l'assurance maladie et les représentants des patients.

Au total, la HAS a produit 48 guides médecins qui couvrent l'ensemble des ALD et la majorité des maladies relevant de ce dispositif. En 2010, des guides médecins ont été élaborés pour les localisations de cancer les plus fréquentes en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa). Pour les maladies rares, comme prévu dans le Plan national maladies rares 2005-2008, c'est en lien avec la HAS que les centres de référence élaborent un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS). Les PNDS comportent une synthèse destinée aux médecins généralistes. À l'heure actuelle, 29 PNDS ont été produits. Les guides sont mis à disposition des professionnels sur le site internet de la HAS (<http://www.has-sante.fr>).

La liste des actes et prestations rassemble les actes et prestations nécessaires à la prise en charge d'une maladie donnée et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur. Elle est élaborée à partir du guide médecin, sert de support au protocole ALD et est actualisée tous les ans. La HAS a réalisé 75 listes.

Les patients sont associés à l'élaboration des outils dans les groupes de travail et sont également partie prenante de la commission de la HAS «ALD et qualité du parcours de soins», qui valide tous les documents produits. C'est avec leur collaboration que 35 guides patients, qui, dans un format standardisé de 8 pages, constituent une déclinaison des guides médecins, ont été réalisés. Ces guides bénéficient d'un circuit de remise spécifique et contextualisé : ils sont transmis avec le protocole de soins ALD validé par le médecin-conseil au médecin traitant, qui les remet au patient. À titre indicatif, les organismes d'assurance maladie ont commandé 442 455 guides patients en 2007, 1 339 774 en 2008 et 772 621 en 2009.

Bilan des productions

Plusieurs enquêtes, des auditions de professionnels et patients ainsi que le regroupement des observations spontanées transmises par des professionnels permettent de dresser un bilan de cette première génération d'outils.

En ce qui concerne les guides médecins, les principaux points positifs sont leur caractère complet et leur présentation claire et hiérarchisée en grands thèmes. Ils permettent de retrouver sur un même document actualisé les informations pour une maladie disponibles de manière parcellaire sur le site HAS ou ailleurs. Les médecins généralistes sont plus particulièrement intéressés par la section consacrée au suivi et plus généralement par ce qui concerne directement leur pratique quotidienne. Les guides médecins sont jugés utiles pour la formation et comme base de référence pour développer des outils opérationnels.

Leur format littéraire et leur contenu magistral paraissent en revanche peu adaptés à une utilisation quotidienne en pratique clinique. Il existe une demande répétée pour une synthèse des informations principales sur une page ou un recto verso qui laisse le choix à chaque professionnel de pousser la lecture plus loin selon ses besoins. Le guide pourrait aussi mettre en valeur les éléments qui relèvent d'une nouvelle pratique ou d'une recommandation nouvellement établie afin de faciliter l'accès à la nouveauté et permettre une lecture rapide. Par ailleurs, les points critiques¹ de la prise en charge pourraient faire l'objet d'un développement particulier, notamment lorsqu'il s'agit d'éléments organisationnels comme les interfaces ville-hôpital. Enfin, la section « suivi » devrait pouvoir indiquer les conditions dans lesquelles doivent être réalisés les actes et prestations de suivi, notamment les professionnels concernés et leur fréquence de réalisation ainsi que les situations de recours aux spécialistes. Au total, les guides médecins sont perçus par beaucoup d'utilisateurs comme relevant plus du domaine de la formation initiale ou continue que de la pratique opérationnelle.

La liste d'actes et de prestations est en pratique un simple recensement, qui constitue néanmoins l'un des rares outils partagés entre médecins traitants et médecins-conseils. En ce sens, cet outil contribue à une simplification des échanges.

Les guides patients ont fait l'objet en 2008 d'une enquête réalisée par l'assurance maladie. Elle a montré que 87 % des 1 100 médecins déclarent avoir déjà reçu un guide patient et 90 % d'entre eux déclarent le remettre. La majorité des médecins traitants (8 sur 10) est satisfaite du contenu et format du guide (80 %), ainsi que du circuit de remise (71 %). Les remarques des médecins sur le guide patient concernent la demande d'un envoi direct au patient, le sentiment de « trop de paperasseries », la demande d'un guide plus simple, l'adaptation à toutes les populations, le souhait d'un guide de type carnet de surveillance. Cette même enquête a été effectuée auprès de 2 000 patients. La moitié des patients a indiqué avoir connaissance du guide, 90 % d'entre eux le jugeant intéressant et utile. La remise

du guide patient a été accompagnée d'explications pour 4 patients sur 5. Le guide sert principalement à mieux connaître sa maladie et à mieux comprendre les traitements, l'implication dans le suivi de sa maladie arrivant en 3^e position.

Enjeux et perspectives d'évolution

Si la prise en charge des maladies chroniques a bénéficié d'une mobilisation importante ces dernières années en raison notamment du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, des progrès restent à faire, notamment en ce qui concerne les éléments suivants : gestion prospective et coordonnée de la prise en charge afin de limiter les complications ou d'assurer une meilleure qualité de vie dans les formes évoluées ; implication du patient ; organisation de la prise en charge autour de points critiques et harmonisation des pratiques tout au long du parcours de soins.

La loi HPST crée un nouvel environnement à prendre en compte dans le domaine des maladies chroniques. La création des agences régionales de santé (ARS), nouvel acteur régional décisionnel unique, est susceptible de favoriser les décloisonnements attendus entre les secteurs sanitaire et social, ainsi qu'entre les approches préventives et curatives.

La loi définit également la notion de soins de premier recours en donnant un rôle central au médecin généraliste chargé notamment de l'orientation du patient dans le système de soins et le secteur médico-social, de la coordination des soins, du respect des protocoles pour les affections nécessitant des soins prolongés et pour les maladies chroniques. En matière de coopération entre professionnels de santé, la loi ouvre la possibilité, fondée sur le volontariat, d'un transfert d'activités ou d'actes. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est positionnée comme une priorité nationale. Inscrite dans le parcours de soins, elle vise à permettre la responsabilisation et l'autonomisation de la personne vivant avec une maladie chronique, et ainsi améliorer sa qualité de vie.

L'importance de la population concernée, la variabilité persistante des pratiques, les attentes exprimées par les professionnels et les patients, les plans nationaux de santé publique plaident donc en faveur de l'avènement d'une seconde génération d'outils visant à améliorer la qualité du parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques, au-delà du champ des ALD.

De nouveaux guides et outils pour améliorer les prises en charge des maladies chroniques

La HAS initie ainsi le développement d'une deuxième génération de guides et outils visant à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique, dans deux dimensions essentielles : la qualité et la sécurité des soins par la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles et la facilitation du parcours de soins des personnes malades. D'où

1. Les points critiques correspondent à des éléments déterminants pour la qualité et le résultat d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser, particulièrement lorsqu'ils font l'objet de dysfonctionnements fréquents.



Les maladies chroniques

un effort particulier porté sur la coopération entre professionnels et la gestion des interfaces. Les résultats de l'analyse critique rapportés soulignent la demande d'une plus forte opérationnalité des outils et de leur recentrage sur les points critiques du parcours de soins.

Cette seconde génération d'outils veut répondre à une double logique à la fois institutionnelle et de terrain : le dispositif envisagé comporte, pour les principales maladies, d'une part l'élaboration systématique de quatre outils de référence et d'autre part une analyse des besoins des professionnels et des patients permettant

de cibler le développement d'outils complémentaires adaptés.

Les outils de référence comportent, outre les trois outils existants révisés (guide médecin, liste des actes et prestations et guide patient), un programme personnalisé de soins. Ce dernier est l'outil, partagé entre médecin traitant et patient, de mise en œuvre opérationnelle du parcours de soins de qualité. Il permet à la fois de mettre en place une gestion prospective de la maladie, d'accorder les professionnels sur les modalités de prise en charge et de négocier les objectifs avec le patient.

<http://chronisante.inist.fr> : le site ChroniSanté, chronicité – santé – société

Site web francophone tous publics certifié HONcode¹ et développé par l'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS), ChroniSanté a pour thème la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques.

La navigation est testée pour une ergonomie optimale et une clarté maximale : sept rubriques, trois clics, mise à jour en continu, actualité du site visible en page d'accueil.

Chiffres clés

- 350 articles
- 2 000 visiteurs/mois
- 4 bases de données interrogées²
- 10 000 notices bibliographiques
- L'article le plus ancien date de 1946

Résumés de la littérature scientifique

On retrouve les aspects médicaux, psychosociaux, économiques, politiques et prospectifs. Quand ils existent, les liens vers le texte intégral sont proposés : organisme producteur, éditeur, société savante, colloque, association. Le schéma heuristique³ de départ est disponible sur le site.

1. *Health on the Net*, fondation suisse, a développé un code de conduite (HONcode) basé sur huit principes éthiques.
2. Pascal et Francis, multidisciplinaires et multilingues de l'Inist-CNRS, avec la Banque de données en santé publique (BDSP); deux bases étrangères : Medline et PsycInfo.
3. L'heuristique, raisonnement flou, permet des évaluations successives. Les algorithmes (ou arbres) obtenus ont embrassé au fur et à mesure les dimensions couvertes par le site.

● Articles ou rapports avec haut niveau de preuve scientifique, par exemple revues systématiques⁴.

● Méthodologie innovante (mesures de la qualité de vie...).

● Sujets rares (sport, jardin thérapeutique...).

● Approche centrée sur la personne, patient appréhendé dans sa subjectivité par une démarche clinique rigoureuse (psychologie).

Définitions des maladies chroniques

Concepts « officialisés » par pays, extraits de façon à balayer les plus développés : Europe, Canada, Australie ou États-Unis.

● On retrouve toujours la longue durée, la persistance des états ou *conditions* en langue anglaise, qui sont définis comme supérieures à trois mois, à six mois.

● Les symptômes peuvent être insidieux, légers au début d'une maladie chronique. Ils peuvent passer inaperçus. L'invalidité peut être résiduelle.

● La maladie chronique est décrite comme stable ou évolutive, permanente, non réversible.

● On note la place de l'autogestion (*self-management* en anglais, *self-care* ou *autosoins*), pour une meilleure qualité des soins et une qualité de vie accrue.

Modèles

En particulier le *Chronic Care Model* (CCM) de Wagner, qui fait autorité dans le monde occidental.

4. Démarche scientifique d'un expert qui a dépouillé et critiqué toutes les publications sur un sujet.

Glossaire

Précieux pour les rédacteurs comme pour les internautes ! Par exemple, qu'est-ce que le *disease management*? Quelle est son histoire, au-delà de la traduction littérale, « prise en charge des maladies »? Ce concept est né grâce au modèle de gestion globale des malades chroniques, aux États-Unis. On propose des publications pionnières. Autres exemples : la délégation de tâches est devenue, par la loi dite HPST de 2009⁵, la « coopération entre professionnels de santé ». Qui est un aidant naturel? Pourquoi la stigmatisation, l'auto-efficacité, l'efficacité? *Quid* de l'e-santé, de la proactivité?

Plans, ALD législation

- Plans français pluriannuels en rapport avec la chronicité : sida, hépatites, maladie d'Alzheimer, cancer, santé mentale...
- L'actualité sur les affections de longue durée (ALD).
- Références de Légifrance.

Liens

Les sites équivalant à ChroniSanté sont rares. Nous mentionnons quelques sites web gouvernementaux ou des fondations. Le site Internet officiel dépendant du ministère de la Santé et des Sports est très attendu. Ce portail aura pour but d'améliorer la communication⁶.

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

6. Ministère de la Santé et des Sports. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2009*, juin 2010.

Actuellement développé dans le cadre des réseaux ou pour la prise en charge thérapeutique initiale du cancer, il pourrait être développé comme outil de support de la prise en charge globale des maladies chroniques. Il serait mis à disposition des médecins traitants, qui le complèteraient, l'adaptent et le remettraient au patient.

La HAS recherchera les partenariats indispensables avec les professionnels et les patients afin de faciliter l'acceptation et l'appropriation des nouveaux outils dont l'impact clinique sera d'autant plus important qu'il ne se limite pas à une simple mise à disposition.

Un tel projet est en cohérence avec d'autres missions de la HAS, notamment l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, la promotion de nouvelles pratiques de coopération entre professionnels et l'intégration du développement professionnel continu dans les nouvelles formes d'organisation des soins primaires.

La mise en œuvre devrait se dérouler en deux phases successives : phase d'expérimentation pour un nombre limité d'affections, puis phase de déploiement avec une priorisation. 🐦

The screenshot shows the ChroniSanté website interface. At the top, there are logos for CNRS and Inist, and a navigation bar with 'Le CNRS' and 'Autres sites CNRS'. The main header features a large image of a classical statue and the text 'Santé - Chronicité - Société'. Below this, there's a section titled 'Site ressource et d'actualités sur la prise en charge des maladies chroniques'. The left sidebar contains a navigation menu with categories like 'Présentation', 'Maladies chroniques', 'Dimensions de la prise en charge', 'ALD - Plans - Lois', 'Modèles', 'Liens', 'Glossaire', 'Veille bibliographique', and 'Tous les articles'. The main content area displays several articles with titles such as '(2010) Hémoglobine glycosylée (HbA1c) : taux minimal requis pour la prise en charge d'un diabétique?', 'Plan cancer 2008-2013 : implication accrue des généralistes dans la prise en charge des cancers', '(2010) Opinions et attitudes des aidants et des citoyens face à la maladie d'Alzheimer', '(2010) La dimension psychologique dans le suivi hospitalier des tumeurs du système nerveux', and '(2010) Guides méthodologiques relatifs à la coopération entre professionnels de santé'. A right sidebar lists 'Evénements' with dates and locations, 'HONCode' information, and 'Autres sites d'actualités' including 'Femmes et Sida', 'La grippe aviaire & l'homme', 'Du champ à la table', 'Psychotémoin', 'Recherches polaires', 'IndicaSciences', and 'Maladies émergentes'. At the bottom left, there are social media icons and a footer with contact information for INIST-CNRS.

Congrès

Ils sont sélectionnés en continu grâce au service « Colloques » de la Banque de donnée en santé publique (BDSP).

Contributeurs

- Philippe Lambert, stage et mémoire de master 2 – Information scientifique et technique/Intelligence économique (IST/IE).
- Laurent Panes, psychologue CNRS
- Hélène Fagherazzi-Pagel, docteur en médecine, ingénieur de recherche CNRS

Autres sites santé de l'Inist-CNRS

Femmes et sida
<http://femmesida.veille.inist.fr>
 Grippe aviaire & homme, et nouveaux virus grippaux
<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>

Coordonnées

Hélène Fagherazzi-Pagel
 Département ingénierie de l'information scientifique
 Médecine-santé
 Service sciences de la vie
 Inist-CNRS
 2, allée du parc de Brabois
 CS 10310
 F-54 519 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
 Courriel : helene.fagherazzi@inist.fr