



Des Soins Novateurs

pour les

Affections Chroniques

■ ■ ■ Éléments Constitutifs

RAPPORT MONDIAL



Organisation mondiale de la Santé

... Engagé dans l'amélioration des soins de santé

Des soins novateurs pour les affections chroniques

■ ■ ■ Éléments constitutifs

R A P P O R T M O N D I A L



Maladies non transmissibles et santé mentale
Organisation mondiale de la Santé

Catalogage à la source: Bibliothèque de l'OMS

Des soins novateurs pour les affections chroniques: éléments constitutifs : rapport mondial.

1. Maladie chronique 2. Distribution intégrée soins 3. Soins longue durée
4. Politique gouvernementale 5. Participation consommateurs 6. Coopération intersectorielle
7. Médecine factuelle I. Organisation mondiale de la Santé

ISBN 92 4 259017 7

(Classification NLM: WT 31)

© Organisation mondiale de la Santé 2003

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès de l'équipe Marketing et diffusion, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone: +41 22 791 2476; télécopie: +41 22 791 4857; adresse électronique: bookorders@who.int). Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées à l'unité Publications, à l'adresse ci-dessus (télécopie: +41 22 791 4806; adresse électronique: permissions@who.int).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé ne garantit pas l'exhaustivité et l'exactitude des informations contenues dans la présente publication et ne saurait être tenue responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation.

Imprimé en Inde

Table des matières

Introduction	1
Résumé d'orientation	3
1 Les soins pour les maladies chroniques: Le défi du XXI ^e siècle	11
2 Les systèmes actuels ne sont pas conçus pour faire face à des problèmes chroniques	29
3 Innovations en matière de soins: Relever le défi des maladies chroniques.....	41
4 Prendre les mesures pour améliorer les soins apportés aux affections chroniques.....	71
Annexe: Approches novatrices en matière de soins: Des études de cas aux essais randomisés, éléments d'appréciation	95

Le présent rapport a été rédigé sous la direction de JoAnne Epping-Jordan, Soins de santé pour les affections chroniques. Il est le premier élément clef d'une stratégie OMS à trois volets dont l'objectif est d'améliorer la prévention et la prise en charge des affections chroniques dans les systèmes de soins de santé. Cette stratégie est mise en œuvre sous la surveillance de Rafael Bengoa, Directeur, Prise en charge des maladies non transmissibles, et de Derek Yach, Directeur exécutif, Maladies non transmissibles et santé mentale.

Les trois projets OMS "Soins de santé pour les affections chroniques" rattachés à cette stratégie sont les suivants:

- ⊕ Des soins novateurs pour les affections chroniques (géré par JoAnne Epping-Jordan)
- ⊕ Améliorer l'observance (Adherence, géré par Eduardo Sabaté)
- ⊕ Soins de santé primaires pour les affections chroniques (géré par Rania Kawar)

Les données techniques utilisées dans ce rapport ont été fournies par toute l'équipe OMS chargée des affections chroniques ainsi que par un certain nombre d'autres membres du personnel de l'OMS. Elmira Adenova, Soins de santé pour les affections chroniques, a assuré le soutien administratif.

Equipe de rédaction: Sheri Pruitt (rédactrice principale); Steve Annandale, JoAnne Epping-Jordan, Jesús M. Fernández Díaz, Mahmud Khan, Adnan Kisa, Joshua Klapow, Roberto Nuño Solinis, Srinath Reddy et Ed Wagner (assistants rédacteurs).

Les exemples ont été proposés par: Shitaye Alemu, Fu Hua, David Green, Desiree Narvaez, Jean Penny, Masoud Pezeshkian, Prema Ramachandran, Pat Rutherford et Judith Sefiwa

Conception et organisation de la réunion: Peter Key

Graphisme: Inis – www.inis.ie

L'OMS est extrêmement reconnaissante aux nombreux décideurs, responsables des soins de santé et autres experts qui ont bien voulu donner leur avis et formuler des suggestions au sujet de ce rapport à ses différents stades.

C'est grâce au généreux appui financier des gouvernements finlandais, norvégien, suisse, et Winterthur Swiss Insurance Company que ce rapport a pu être publié.

Introduction

Le *Rapport de la Commission Macroéconomie et santé* et le rapport publié ultérieurement par l'OMS *Scaling Up the Response to Infectious Diseases: A Way Out of Poverty* établissent les liens irréfutables qui existent entre la santé et le développement économique ainsi que la demande croissante de soins de santé en rapport avec les maladies infectieuses telles que le VIH/SIDA et la tuberculose. Plus généralement, la prise en charge de toutes les affections chroniques - maladies non transmissibles, troubles mentaux de longue durée et certaines maladies transmissibles telles que le VIH/SIDA - est l'un des plus grands défis pour les systèmes de soins de santé partout dans le monde. Les affections chroniques sont actuellement responsables de 60% de la charge mondiale de morbidité. Elles progressent à un rythme tel que, d'ici à 2020, les pays en développement peuvent s'attendre à ce que leur charge de morbidité soit imputable à 80% aux affections chroniques. L'observance des traitements dans ces pays ne dépasse guère 20%, d'où des résultats médiocres en termes de santé et des coûts très élevés pour la société, les gouvernements et les familles. Les systèmes de santé, pourtant, n'ont pas de plan relatif à la prise en charge des affections chroniques et se contentent de traiter les symptômes à mesure qu'ils apparaissent.

Consciente de l'opportunité d'améliorer les soins de santé pour les affections chroniques, l'OMS a lancé un nouveau projet *Des soins novateurs pour les affections chroniques*. La première phase de ce projet a consisté à définir et analyser les meilleures pratiques et les modèles de soins de santé économiquement accessibles pour les affections chroniques, et à faire le point de la situation. Des experts, des organisations et des établissements internationaux ont été associés à ces travaux.

Des soins novateurs pour les affections chroniques: éléments constitutifs décrit le travail accompli, à savoir la mise en place d'un cadre de grande envergure devant permettre l'actualisation des soins de santé compte tenu des besoins liés aux affections chroniques. Les éléments proposés et le cadre général faciliteront la prévention et la prise en charge des maladies dans les services de soins de santé. Cela est d'autant plus important que la plupart des affections chroniques peuvent être prévenues. Réunis pour examiner ces stratégies et le cadre général, les décideurs ont estimé qu'ils étaient de nature à résister, que les pays en développement soient appelés, selon le scénario, à faire face à une épidémie de VIH/SIDA, à l'exode des ressources humaines qualifiées vers le secteur privé, à un effondrement général de l'économie ou à un changement de gouvernement. Les participants ont également jugé que le cadre était adapté à des affections chroniques diverses, y compris le VIH/SIDA, la tuberculose, les maladies cardio-vasculaires, le diabète et les troubles mentaux de longue durée.

Les étapes suivantes incluront des projets de démonstration de la mise en œuvre des stratégies décrites dans ce rapport. Les partenaires de la santé publique seront étroitement associés à la réalisation de ce projet.

Ce rapport sera très utile pour les décideurs, les planificateurs des services de santé et les autres parties intéressées qui envisagent de prendre des mesures pour réduire les menaces que les maladies chroniques font peser sur la santé des citoyens, le système de soins de santé et l'économie nationale.



Derek Yach, Directeur exécutif
Maladies non transmissibles et santé mentale



Résumé d'orientation



LA PROGRESSION SPECTACULAIRE DES AFFECTIONS CHRONIQUES, y compris les maladies non transmissibles, les troubles mentaux et certaines maladies transmissibles telles que le VIH/SIDA, exige des mesures novatrices. Le document publié par l'Organisation mondiale de la Santé, *Des soins novateurs pour les affections chroniques: éléments constitutifs*, vise à appeler l'attention des décideurs du monde entier sur ces changements importants en cours dans le monde et à proposer des solutions pour permettre aux services de soins de santé de faire face à cette charge de morbidité croissante. Tout décideur peut améliorer la capacité de son système de santé à affronter le problème grandissant des affections chroniques. L'avenir dépendra des choix faits aujourd'hui.

Les responsables sanitaires de même que les personnes qui souhaitent ou peuvent influencer les systèmes de soins de santé aux niveaux national et/ou local (ministères des finances et de la planification, bailleurs de fonds et organismes de développement) sont encouragés à assimiler les informations contenues dans le présent rapport qui concernent les affections chroniques. Le message vient à point nommé et il intéresse tous les pays, quelles que soient leurs ressources.

Les progrès de la prise en charge biomédicale et comportementale ont permis de prévenir et de combattre beaucoup plus efficacement des affections telles que le diabète, les maladies cardio-vasculaires, le VIH/SIDA et le cancer. Des données de plus en plus nombreuses indiquent que les malades bien soignés, qu'on aide à se prendre en charge et qui bénéficient d'un suivi régulier, vont mieux. Les données montrent aussi qu'outre l'action individuelle des agents de soins de santé, l'existence de systèmes de soins organisés joue un rôle capital.

Dans les pays en développement, les personnes présentant des affections chroniques consultent surtout au niveau des soins de santé primaires et c'est là surtout qu'elles doivent être prises en charge. Les soins de santé primaires sont pourtant axés pour la plupart sur les affections aiguës et les besoins urgents des malades. Il est indispensable, dans le cadre des efforts d'amélioration qui sont déployés, de faire évoluer les soins de santé primaires. Un système de soins primaires incapable de prendre en charge efficacement le VIH/SIDA, le diabète et la dépression sera bientôt inadapté. Il est important de renforcer les soins de santé primaires pour améliorer la prévention et la prise en charge des affections chroniques.

L'amélioration des soins de santé pour les affections chroniques passe par l'observance des traitements de longue durée (adhérence). Le plan général de prise en charge des malades vivant avec le VIH/SIDA ou atteints de tuberculose, de diabète ou d'hypertension et d'autres affections chroniques inclut souvent la prescription de médicaments essentiels. Or l'observance des traitements de longue durée est notoirement faible. Bien que les malades soient fréquemment accusés de ne pas suivre le traitement qui leur est prescrit, la faute incombe essentiellement au système de soins de santé. Des services de soins de santé qui assurent l'information, le soutien et une surveillance continue peuvent améliorer l'observance, ce qui réduira en définitive la charge liée aux affections chroniques et améliorera la qualité de vie des malades.

Les décideurs peuvent prendre des mesures propres à réduire les menaces que font peser les affections chroniques sur la santé des citoyens, le système de soins de santé et l'économie du pays. Les mesures qu'ils prennent aux plans du financement, de l'allocation des ressources et de la planification des soins de santé peuvent réduire sensiblement les effets négatifs. Les décideurs informés qui disposent des éléments de nature à permettre des améliorations peuvent faire évoluer la situation.

Les huit éléments essentiels pour l'adoption de mesures sont les suivants:

1. Soutenir un changement de paradigme

Les soins de santé sont organisés autour d'un modèle de soins pour affections aiguës et épidémiques qui ne répond plus aux besoins de nombreux malades, spécialement ceux qui souffrent d'affections chroniques. Le recul des maladies transmissibles et le vieillissement rapide de la population sont responsables de ce décalage entre les problèmes de santé et les soins, et les affections chroniques sont en hausse. Les malades, les agents de soins de santé et, surtout, les décideurs doivent reconnaître que des soins efficaces pour les affections chroniques nécessitent un système de santé de type différent. Les problèmes de santé les plus répandus tels que le diabète, l'asthme, les cardiopathies et la dépression exigent des contacts réguliers et plus approfondis avec les services de soins de santé. Vu les ressources limitées, un nouveau paradigme contribuera de façon spectaculaire à la solution du problème de la prise en charge des demandes variées des malades. L'innovation permettra aux systèmes de soins de santé d'accroître au maximum le rendement de leurs maigres ressources, apparemment inexistantes, en intégrant dans leurs services les soins pour les affections chroniques.

2. Gérer l'environnement politique

L'élaboration des politiques et la planification des services s'inscrivent inévitablement dans un contexte politique. Il est important de prendre en compte les responsables politiques, les dirigeants des services de soins de santé, les malades, les familles et les membres de la communauté ainsi que les organisations qui les représentent. Chaque groupe aura ses propres valeurs, ses intérêts particuliers et sa sphère d'influence. Le succès du passage à des soins pour les affections chroniques suppose un partage de l'information à double sens et l'obtention d'un consensus et d'un engagement politique des parties prenantes à chaque stade.

3. Élaborer des soins de santé intégrés

Les systèmes de soins de santé doivent se prémunir contre la fragmentation des services. L'intégration des soins pour les affections chroniques assurera le partage de l'information entre les différents services et les dispensateurs ainsi que dans la durée (depuis le premier contact avec le malade). L'intégration couvre également la coordination du financement entre les différentes branches des soins de santé (hospitalisation, consultation externe, services de pharmacie), y compris les activités de prévention et l'inclusion de ressources communautaires qui favoriseront une meilleure exploitation des services de soins de santé en général. Des services intégrés se traduisent par un meilleur état de santé, moins de gaspillage, moins d'inefficacité et une expérience moins frustrante pour les malades.

4. Aligner les politiques sectorielles pour la santé

Au sein du gouvernement, diverses autorités instaurent des politiques et des stratégies qui affectent la santé. Il convient d'analyser et d'aligner les politiques de tous les secteurs afin d'améliorer au maximum les résultats sanitaires. Les soins de santé peuvent et devraient être alignés sur les pratiques professionnelles (par exemple, garantir un milieu de travail sûr), les réglementations agricoles (par exemple, surveiller l'utilisation des pesticides), l'éducation (par ex., enseigner la promotion de la santé dans les écoles), et des cadres législatifs plus vastes.

5. Utiliser les personnels de soins de santé de façon plus efficace

Les dispensateurs de soins de santé, les personnels de santé publique et ceux qui soutiennent les organisations de soins de santé ont besoin de nouveaux modèles de soins en équipe et de compétences factuelles pour prendre en charge les affections chroniques. Pour aider les malades qui souffrent d'affections chroniques, il est indispensable d'avoir de solides compétences en matière de communication, de connaître les techniques propres à faire évoluer les comportements, d'être capable d'éduquer les malades et d'avoir des aptitudes en matière de conseil. Les agents de soins de santé n'ont à l'évidence pas besoin d'un diplôme de médecine pour dispenser ces services. Les personnels de soins de santé avec un niveau d'instruction moins élevé et les bénévoles qualifiés peuvent jouer un rôle capital.

6. Axer les soins sur le malade et la famille

La prise en charge des affections chroniques passe par un changement du mode de vie et du comportement quotidien; l'accent doit donc être mis sur le rôle central du malade et sa responsabilité dans les soins de santé. Le fait de focaliser ainsi l'attention sur le malade consti-

tue un écart important par rapport à la pratique clinique existante. Les systèmes cantonnent actuellement le malade dans le rôle du bénéficiaire passif des soins, privé de la possibilité de promouvoir sa propre santé. Il est important de réorienter les soins de santé pour les affections chroniques autour du malade et de sa famille.

7. Soutenir les malades dans leur communauté

Les soins de santé pour les malades atteints d'affections chroniques ne se limitent pas au dispensaire. Au-delà des murs du dispensaire, ces soins doivent rester omniprésents dans la vie des malades et sur les lieux de travail. Pour prendre en charge efficacement les affections chroniques, les malades et leur famille ont besoin de services et du soutien de leur communauté. De plus, les communautés peuvent combler un grave déficit dans les services de santé qui ne sont pas assurés par des services de soins de santé organisés.

8. Privilégier la prévention

La plupart des affections chroniques peuvent être évitées. De nombreuses complications des affections chroniques peuvent également être évitées. Les stratégies permettant de réduire leur apparition et les complications comprennent le dépistage précoce, une activité physique accrue, la réduction de la consommation de tabac et, dans toute la mesure possible, une alimentation saine. Toute interaction avec les soins de santé doit inclure une composante prévention.

Grandes lignes du rapport

La **SECTION 1** décrit ce que recouvre l'expression «affections chroniques», à savoir des problèmes de santé qui persistent et exigent un certain degré de prise en charge sanitaire. Le diabète, les cardiopathies, la dépression, la schizophrénie, le VIH/SIDA et les handicaps physiques permanents entrent dans la catégorie des affections chroniques. Cette section donne la justification de l'action entreprise pour actualiser la définition et la conceptualisation des affections chroniques.

Les affections chroniques sont en augmentation dans le monde. Compte tenu des succès de la santé publique, les populations vieillissent et les malades vivent de plus en plus souvent avec une ou plusieurs affections chroniques pendant des décennies. L'urbanisation, l'adoption d'un mode de vie malsain et la commercialisation mondiale de produits dangereux pour la santé tels que le tabac sont d'autres facteurs aggravants. Cela fait peser sur les systèmes de soins de santé une demande nouvelle et durable. Les affections chroniques seront la principale cause d'incapacité dans le monde d'ici à la fin de 2020 et, si elles ne sont pas efficacement prises en charge, elles constitueront en outre le principal poste de dépenses pour nos systèmes de soins de santé. A cet égard, elles menacent tous les pays aux plans de la santé et de l'économie. Les affections chroniques sont interdépendantes et solidaires de la pauvreté et elles compliquent la prestation des soins de santé dans les pays en développement dont les programmes consacrés aux infections aiguës, à la malnutrition et à la santé maternelle n'ont pas atteint leurs objectifs.

La **SECTION 2** traite des insuffisances des systèmes de santé existants qui les empêchent de prendre en charge efficacement les affections chroniques. Les systèmes de soins de santé se sont développés autour du concept des maladies infectieuses et ils sont d'autant plus performants que les problèmes des malades sont épisodiques et urgents. Le paradigme des soins pour les affections aiguës n'est cependant plus adapté aux problèmes de santé en pleine évolution du monde actuel. Qu'ils aient un revenu élevé ou faible, les pays dépensent des milliards de dollars pour des hospitalisations superflues, des technologies coûteuses et la collecte de données cliniques inutiles. Tant que le modèle des soins pour les affections aiguës domine les systèmes de soins de santé, les dépenses des services de soins continueront de s'accroître, sans amélioration parallèle de l'état de santé des populations.

Les micro-, méso- et macro-niveaux des soins de santé désignent les niveaux d'interaction avec le malade, avec l'organisation des soins de santé et le niveau communautaire, et avec le niveau de l'élaboration de la politique, respectivement. Une évolution est nécessaire à tous les niveaux. L'amélioration des soins pour les affections chroniques nécessite une attention accrue en faveur des comportements des malades et des communications avec les agents de soins de santé. Il est important de coordonner les soins pour les affections chroniques en utilisant des données scientifiques pour guider la pratique. L'intégration des ressources communautaires permettra des avancées importantes. Les organisations de soins de santé doivent rationaliser les services, améliorer les compétences des agents de soins de santé, privilégier la prévention et établir des systèmes de suivi des données pour dispenser des soins de santé planifiés pour les complications prévisibles. Les gouvernements doivent prendre des décisions informées pour leur population et fixer des normes pour la qualité et les incitations dans le domaine des soins de santé. Il est important de coordonner le financement et de renforcer les liens intersectoriels.

La **SECTION 3** présente un nouveau cadre qui permettra aux systèmes de soins de santé d'améliorer les soins pour les affections chroniques. Le *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* comprend des éléments fondamentaux aux niveaux du malade (micro-niveau), de l'organisation des soins de santé et de la communauté (méso-niveau) et de l'élaboration de la politique (macro-niveau). Ces composantes sont décrites comme des éléments constitutifs qui peuvent servir à créer ou remodeler un système de soins de santé pour qu'il prenne en charge plus efficacement les problèmes de santé de longue durée. Les décideurs peuvent utiliser ces éléments constitutifs pour élaborer de nouveaux systèmes, apporter des changements dans les systèmes existants, ou établir des plans stratégiques pour les systèmes futurs. Un certain nombre de pays ont mis en œuvre des programmes novateurs pour les affections chroniques en utilisant des éléments constitutifs du cadre. Ceux-ci sont présentés comme des exemples de véritables succès mondiaux.

Le *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* a pour idée centrale que l'obtention des résultats optimaux passe par la réunion de trois éléments formant une «triade», à savoir un partenariat entre les malades et les familles, les équipes de soins de santé et les partenaires-clé au sein de la communauté qui apportent leur soutien. Ce cadre fonctionne d'autant mieux que tous les membres sont informés, motivés et prêts à prendre en charge les affections chroniques et communiquent et collaborent avec les autres éléments de cette triade à tous les

niveaux de soins. L'organisation des soins de santé élargie, la communauté élargie et les responsables de l'élaboration de la politique influencent et soutiennent la triade. En cas d'intégration optimale des différentes composantes, le malade et la famille participent activement à la fourniture des soins pour les affections chroniques, avec l'appui de la communauté et de l'équipe de soins de santé.

La **SECTION 4** propose des stratégies spécifiques pour l'introduction d'innovations dans les soins pour les affections chroniques. Huit éléments essentiels pour l'amélioration des soins sont décrits et des stratégies sont aussi proposées aux décideurs leur indiquant où il y a lieu d'apporter des changements afin d'améliorer les soins pour les problèmes chroniques.

La pénurie de ressources pour les soins de santé pose presque partout un problème. Plusieurs mécanismes de financement peuvent cependant être envisagés pour générer des ressources nouvelles à l'appui des soins pour les affections chroniques. Les décideurs peuvent aussi améliorer les résultats des soins pour les affections chroniques en affectant les ressources existantes à des soins plus équitables et efficaces. En prenant en charge les affections chroniques de façon plus complète, on peut réduire au maximum l'exacerbation de symptômes aigus, d'où une efficacité accrue des soins de santé.

Quel que soit le niveau des ressources, tout système de soins de santé peut prendre des mesures visant à améliorer les soins de santé pour les affections chroniques. Les ressources sont nécessaires mais elles ne garantissent pas à elles seules le succès. Une bonne gestion associée à la volonté d'opérer des changements et d'apporter des innovations aura beaucoup plus d'impact que le simple apport de capitaux à des systèmes de soins de santé déjà inopérants.

L'**ANNEXE** donne des exemples pris dans des publications scientifiques sur les résultats obtenus avec des programmes novateurs. Les données, qu'il s'agisse d'études de cas ou d'essais randomisés, sont éloquentes même aux tous premiers stades de la mise en œuvre. Quiconque souhaite améliorer les soins pour les affections chroniques, ou présenter des arguments convaincants en faveur de l'efficacité des approches novatrices, peut retirer un enseignement de ces études. Les données démontrent que les programmes novateurs améliorent efficacement les indicateurs biologiques de morbidité, réduisent la mortalité, économisent de l'argent et des ressources en soins de santé, modifient le mode de vie des malades et la capacité des malades à se prendre eux-mêmes en charge, améliorent le fonctionnement, la productivité et la qualité de vie, et améliorent les modes de prestation des soins.

Résumé

Les affections chroniques ne disparaîtront pas; elles sont le grand défi de ce siècle pour les soins de santé. Infléchir leur cours nécessitera une grande détermination de la part des décideurs et des dirigeants responsables des soins de santé dans tous les pays du monde. Heureusement, il existe des stratégies connues et efficaces pour freiner leur croissance et réduire leurs effets négatifs.

La solution est de changer notre manière d'envisager et de prendre en charge les maladies chroniques. En adoptant des démarches novatrices, les systèmes de soins de santé peuvent accroître au maximum le rendement de leurs maigres ressources, apparemment inexistantes, en passant d'un modèle de soins pour affections aiguës à un modèle de soins pour affections chroniques. De nombreux pays franchissent ce pas et commencent à se doter de programmes novateurs pour les affections chroniques.

Les avancées modestes sont aussi importantes qu'une révision du système. Ceux qui optent pour des changements, petits ou grands, recueillent des fruits aujourd'hui et jettent les bases des succès de demain.



Les soins pour les maladies chroniques: Le défi du XXI^e siècle

LES AFFECTIONS CHRONIQUES sont des problèmes de santé *qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies*. Considérées dans cette perspective, les «maladies chroniques» recouvrent une catégorie extrêmement vaste de problèmes de santé qui peuvent paraître à première vue très disparates. Toutefois, les maladies transmissibles (VIH/SIDA) et non transmissibles (pathologies cardio-vasculaires, cancers et diabète) persistantes, certains troubles mentaux (dépression et schizophrénie), ainsi que les handicaps physiques permanents (amputations, cécité et affections articulaires), s'ils peuvent paraître différents, s'inscrivent tous dans cette catégorie.

Les maladies chroniques ont toutes des points communs fondamentaux: elles sont persistantes et elles exigent un certain niveau de prise en charge au cours du temps. En outre, elles ont des caractéristiques communes préoccupantes:

- ⊕ Les maladies chroniques progressent partout dans le monde et aucun pays n'est à l'abri de leurs effets.
- ⊕ Elles remettent sérieusement en question le bon fonctionnement et l'efficacité des systèmes de soins de santé actuels et mettent à l'épreuve notre aptitude à organiser des systèmes capables de répondre aux demandes imminentes.
- ⊕ Elles ont des conséquences de plus en plus graves sur les plans économique et social dans l'ensemble des régions et mettent en péril les ressources allouées aux soins de santé dans chaque pays.
- ⊕ Il est possible de les endiguer, mais à la seule condition que les responsables aux gouvernements et sanitaires épousent la cause du changement et de l'innovation.

Nouvelle définition élargie de maladies chroniques

Le terme «maladies chroniques» englobe les «maladies non transmissibles» (par ex. cardiopathies, diabète, cancers et asthme) classiques, mais va plus loin et comprend également plusieurs maladies transmissibles. Prenons par exemple l'infection à VIH/SIDA, une maladie transmissible. Il y a dix ans, ce diagnostic signifiait que l'on pourrait s'attendre à un décès à bref délai. Cependant, avec les progrès réalisés dans les sciences médicales, le VIH/SIDA est devenu un problème de santé avec lequel les gens peuvent vivre et réussir à se débrouiller pendant des années. La tuberculose (TB) est un autre exemple de maladie infectieuse ou transmissible pour laquelle les progrès de la technologie médicale ont donnée des résultats analogues: Bien qu'elle puisse être guérie dans bien des cas, un certain nombre de personnes ne maîtrisent cette maladie qu'avec l'aide prolongées du système de soins de santé.

Lorsque les maladies transmissibles deviennent des problèmes chroniques, la distinction entre maladies non transmissibles et maladies transmissibles devient artificielle et difficile à utiliser. En effet, cette distinction peut n'être pas aussi utile que l'emploi des termes aigu et chronique pour décrire l'éventail des problèmes de santé rencontrés.

Le fait de prendre en considération les troubles mentaux et les handicaps physiques élargit les concepts traditionnels relatifs à ce qu'est une affection chronique. La dépression et la schizophrénie sont des exemples de troubles qui ont le plus souvent une évolution chronique. Leur gravité croît et décroît au cours du temps et ils exigent une surveillance et une prise en charge au long cours. La dépression est un sujet de préoccupation particulier parce que, d'ici 2020, seules les cardiopathies la dépasseront sur le plan de l'incapacité qui en découle. Les répercussions personnelles, sociales et économiques de la dépression seront importantes. L'incapacité physique ou les « problèmes de structure », notamment la cécité ou l'amputation, sont souvent le résultat d'une mauvaise prévention et d'une mauvaise prise en charge des maladies chroniques. Quelle qu'en soit la cause, ce sont des maladies chroniques en elles-mêmes qui exigent des modifications du mode de vie et une prise en charge sanitaire prolongée. Les problèmes de douleurs persistantes dues à toutes sortes de causes s'inscrivent également dans la catégorie des maladies chroniques.

En résumé, les maladies chroniques ne sont plus considérées de façon conventionnelle (c'est à dire, limitées aux cardiopathies, au diabète, aux cancers et à l'asthme) ni étudiées isolément, ni comme des troubles disparates. Les contraintes qu'elles font peser sur les malades, leurs familles et le système de soins de santé sont les mêmes et, de fait, des stratégies de prise en charge comparables sont efficaces pour l'ensemble de ces maladies, les faisant paraître bien plus semblables que différentes. Les maladies chroniques comprennent donc:

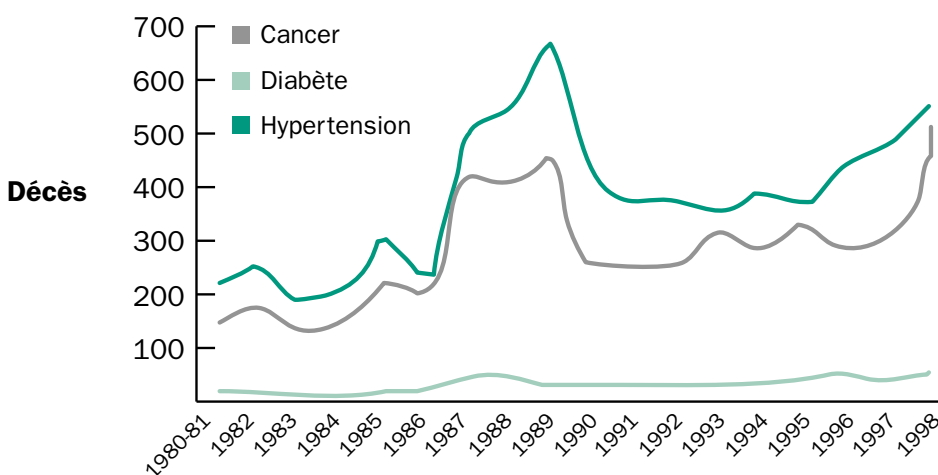
- ⊕ les maladies non transmissibles
- ⊕ les maladies transmissibles persistantes
- ⊕ les troubles mentaux de longue durée
- ⊕ les handicaps physiques/de structure permanents

Les maladies chroniques prennent des proportions inquiétantes

Les maladies chroniques progressent à un rythme alarmant. Cette progression des maladies non transmissibles et des troubles mentaux est des plus préoccupante et envahit les pays à haut revenu comme ceux à faible revenu. Ce glissement épidémiologique indéniable des maladies infectieuses et périnatales aux problèmes de santé chroniques est lourd de conséquences et représente une menace prévisible et importante pour l'ensemble des pays.

Les maladies chroniques constituent actuellement la principale charge de morbidité dans les pays développés et les tendances enregistrées dans les pays en développement annoncent une situation tout aussi préoccupante. Les tendances épidémiologiques montrent un accroissement des maladies chroniques partout dans le monde.

Tendances de la mortalité par cancer, diabète et hypertension au Botswana



Source: Ministère de la Santé du Botswana, Community Health Services Division, Epidemiology and Disease Control Unit.

Données épidémiologiques

Les maladies chroniques progressent partout dans le monde, indépendamment de la région ou de la classe sociale. Prenons les maladies non transmissibles traditionnelles comme exemple de cette croissante exponentielle. Celles-ci et les troubles mentaux ont représenté 59 % de la mortalité totale dans le monde et 46 % de la charge de morbidité mondiale en 2000. Cette charge de morbidité atteindra 60 % en 2020; cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, dépression et cancers en seront les principaux responsables.

D'ici 2020, les maladies chroniques, y compris les traumatismes (par ex., accidents de la circulation entraînant une incapacité persistante) et les troubles mentaux, seront responsables de 78 % de la charge de morbidité dans les pays en développement.

Les pays à faible revenu et les pays à revenu intermédiaire sont ceux qui contribuent le plus à cette augmentation de la charge de morbidité des maladies non transmissibles. Rien qu'en Chine et en Inde, il y a plus de décès attribués aux pathologies cardio-vasculaires que dans tous les autres pays industrialisés pris ensemble. De fait, en 1998, 77 % de la mortalité liée à des pathologies non transmissibles se retrouvait dans les régions à faible revenu ou à revenu intermédiaire, de même que 85 % de la charge de morbidité mondiale. Malheureusement, ces pays sont ceux qui enregistrent les plus grandes répercussions dues aux maladies chroniques, tandis qu'ils continuent de devoir faire face aux maladies infectieuses aiguës, à la malnutrition et à des problèmes de santé maternelle.

Principales causes de décès par région, 2000 (par ordre d'importance)

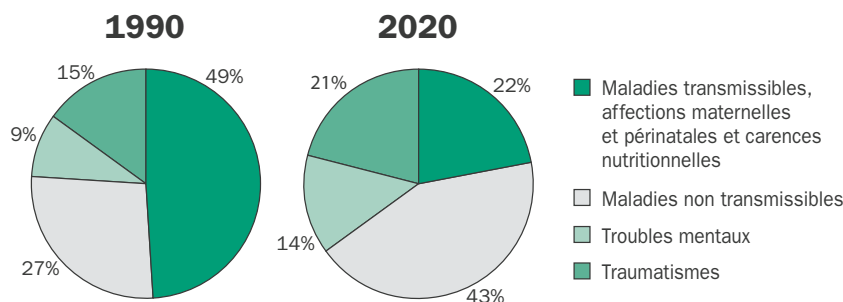
	Afrique	Americas	Méditerranée orientale	Europe	Asie sud-est	Pacifique occidentale
Cardiopathie ischémique	8	1	1	1	1	3
Maladie cardio-vasculaire	9	2	5	2	5	1
Cancers de la trachée, des bronches et des poumons		4		3		5
Diabète sucré		5	12	12	14	
Broncho-pneumopathie obstructive	3	6	15	5	9	2
Cardiopathie hypertensive		10	10	10	12	11
VIH/SIDA	1				8	
Tuberculose	7		6		6	9
Paludisme	3					
Infections des voies respiratoires inférieures	2	3	2	4	2	4

Seules les 15 principales causes de décès ont été retenues | Source: Rapport sur la santé dans le monde, 2001.

La progression du diabète dans les pays en développement est particulièrement préoccupante. Cette maladie chronique est un facteur de risque important des cardiopathies et des accidents vasculaires cérébraux et elle est accompagnée d'hypertension, autre facteur de risque majeur des problèmes chroniques. Les trois quarts de la charge de morbidité mondiale due au diabète pèsent sur les pays en développement. Quoi qu'il en soit, le nombre de personnes chez qui on diagnostique un diabète, qui était de 135 millions en 1995, passera à 300 millions en 2025. L'Inde rapporte un doublement du nombre de cas surprenant.

King H, et al. Global burden of diabetes, 1995–2025. *Diabetes Care* 1998; 21:1414–1431.

Charge de morbidité mondiale 1990–2020 par groupe de maladie dans les pays en développement



Source: Murray & Lopez, Global Burden of Disease, 1996.

Les problèmes de santé mentale représentent cinq des dix principales causes d'incapacité et jusqu'à 12 % de la charge de morbidité totale dans le monde. Actuellement, plus de 400 millions de personnes souffrent d'un trouble mental ou comportemental et, compte tenu du vieillissement de la population et de l'aggravation des problèmes sociaux, il est probable qu'on enregistre une progression numérique de ce type de diagnostic. Le poids de ces maladies, qui va en augmentant, aura un coût non négligeable en termes de souffrance, d'incapacité et de perte économique.

Qu'est-ce qu'une DALY ? Dans le cas de problèmes de santé durables et des incapacités qui leur sont associées, «la charge de morbidité mondiale» offre un moyen très simple d'examiner l'ampleur du phénomène. Cette méthodologie offre un paramètre appelé «année de vie ajustée sur l'incapacité» (DALY) permettant de quantifier le poids des décès prématurés et des incapacités. On considère qu'une DALY est une année de vie «en bonne santé» perdue et que la charge de morbidité représente l'écart entre l'état de santé actuel d'une personne et celui auquel on pourrait s'attendre si elle était âgée, en parfaite santé et sans incapacité.

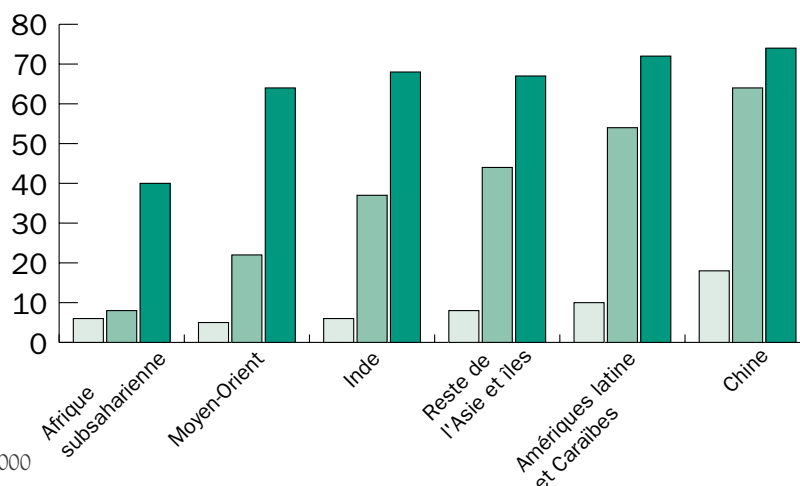
Pourquoi les maladie chroniques progressent?

La transition démographique

Partout dans le monde, les taux de natalité sont en baisse, l'espérance de vie augmente et les populations vieillissent. Par exemple, dans les années 50, le nombre moyen d'enfants qu'une femme pouvait avoir au cours de sa vie était de six ; aujourd'hui, le taux de fécondité total est passé à trois. En outre, au cours du XX^e siècle, l'espérance de vie a augmenté de 30 à 40 ans dans les pays développés. Ce allongement de la vie est dû en partie aux progrès des sciences et

Age médian au moment du décès dans différentes régions du monde

1950
1990
2030



Source: Données de la Banque mondiale, 2000

de la technologie médicales, mais aussi à la réussite des efforts consentis dans le domaine de la santé publique et du développement au cours des 100 dernières années.

L'une des conséquences de ces changements enregistrés au niveau de la démographie mondiale est l'augmentation de l'incidence et de la prévalence des problèmes de santé chroniques qui l'accompagne. Puisque la mortalité infantile diminue et que l'espérance de vie et la possibilité d'être exposé à des risques de maladies chroniques augmentent, les maladies chroniques gagnent du terrain.

Toutes les régions du monde peuvent s'attendre à des transitions analogues du niveau de leurs populations et des problèmes de santé qu'elles rencontrent, mais le moment où ces changements auront lieu différera d'une région à l'autre. Il y aura un glissement continu de l'équilibre relatif entre maladies aiguës et chroniques, accompagné d'augmentations progressives de la prévalence des affections de longue durée, à moins qu'on ne les prévienne. En d'autres mots, l'accroissement de la longévité ne conduit pas inévitablement à une augmentation de la fréquence des maladies chroniques, mais il faut pour cela prendre des mesures pour prévenir l'apparition des problèmes chroniques.

Modes de consommation et changements de mode de vie

Les facteurs de risque modifiables de maladies chroniques telles que les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, le diabète, le VIH/SIDA et de nombreux cancers sont bien connus. De fait, le mode de vie et le comportement sont les principaux déterminants de ces affections et l'on a la possibilité de prévenir, de déclencher, ou de favoriser ces problèmes et les complications qui leur sont associées. Les modes de vie intègrent des comportements et des modes de consommation nuisibles pour la santé sont ceux qui sont sur tout incriminés dans les maladies chroniques. Le tabagisme, une alimentation malsaine prolongée, l'inactivité physique, la consommation excessive d'alcool, des pratiques sexuelles à risque et un stress psychosocial non géré constituent les principales causes et facteurs de risque des maladies chroniques. Malheureusement, le monde subit une transformation incontestable confortant l'adoption de ces comportements qui nuisent à la santé.

Le tabagisme est un exemple remarquable des effets du comportement sur la santé. Il constitue une menace sérieuse pour la santé, dont les conséquences négatives sont reconnues depuis plus de 40 ans. Le tabagisme est la cause de nombreuses maladies chroniques, dont les cardiopathies et les accidents vasculaires cérébraux, certains cancers et les affections respiratoires chroniques. Il ne fait aucun doute qu'il est associé à des décès prématurés et à des incapacités. Pourtant la diffusion d'informations précises concernant les dangers du tabac est limitée et les contrôles sur le tabac sont insuffisants dans la plupart des régions du monde. A vrai dire, la consommation de tabac, si elle décroît dans les pays développés, augmente de 3,4 % par an dans les pays en développement. En conséquence, les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire sont ceux dans lesquels 82 % des fumeurs résident actuellement. Le tabac est responsable de près de 4 millions de décès par an dans le monde aujourd'hui. Dix millions de décès par an lui seront imputables d'ici 2030 et plus de 70 % d'entre eux auront lieu dans le monde en développement.

Le tabac fera plus de victimes que toutes les autres causes de mortalité – et les systèmes de santé n'auront pas les moyens d'assurer les soins prolongés et coûteux qui seront nécessaires.

Dr Gro Harlem Brundtland, Assemblée mondiale de la Santé, 2001

Les mauvaises habitudes alimentaires, l'activité physique réduite et l'augmentation de la consommation des drogues illicites peuvent sembler mineures par comparaison avec les ravages du tabac. Néanmoins, cette évolution du mode de vie dans le mauvais sens gagne le monde entier et mérite qu'on s'y attarde sérieusement dans le contexte des problèmes de santé chroniques. Tous les comportements nuisibles indiqués ci-dessus sont des facteurs de risque connus de toutes sortes de problèmes chroniques, notamment des cardiopathies, du diabète et des accidents vasculaires cérébraux. On considère de plus en plus le régime alimentaire comme un des principaux déterminants des problèmes de santé chroniques.

Urbanisation et commerce mondial

Les maladies chroniques sont des « maladies de l'urbanisation » et l'exode rural ne fait qu'augmenter. Entre 1950 et 1985, la population urbaine des pays industrialisés a doublé, tandis qu'elle quadruplait dans les pays en développement. Les grandes villes des nations en développement, qui ont déjà des implantations considérables de bidonvilles, y ont ajouté 750 millions de personnes entre 1985 et 2000. Le problème, avec une croissance aussi rapide, est l'absence d'établissements et de services réservés aux « pauvres des villes », indispensables pour maintenir un bon niveau de santé. Il y a des carences aux niveaux du logement, de l'infrastructure (routes, distribution d'eau, assainissement, drainage et électricité) et des services de base (collecte des déchets ménagers, soins de santé primaires, éducation et services d'urgence).

Cette exode rural s'accompagne d'une augmentation spectaculaire de la publicité et de la promotion de produits nuisibles pour la santé dans les pays en développement. Ces régions représentent des marchés particulièrement attrayants pour les industries vendant des biens nuisibles pour la santé. Le tabac, l'alcool et les industries alimentaires ont recensé les pays dans lesquels les réglementations nationales et les programmes de sensibilisation à la santé publique sont défaillants, voire, dans bien des cas, inexistantes. Ces pays vulnérables constituent les cibles de prédilection de plans de marketing ingénieux qui semblent, dans bien des cas, tirer profit du dénuement des populations. La pauvreté associée à une exposition précoce à des produits nocifs semble être particulièrement profitable aux firmes commercialisant des biens de consommation nocifs. Malheureusement, le succès de ces campagnes de marketing n'a d'égal que les ravages qu'elles causent au bien-être sanitaire, économique et social des pays et de leurs populations.

L'industrie du tabac cible les pays les plus pauvres, dont les campagnes de sensibilisation à la santé publique sont insuffisantes ou inexistantes.

Quelles sont les répercussions des maladies chroniques ?

Répercussions économiques: tout le monde en paie le prix

Les coûts en soins de santé deviennent excessifs lorsque les maladies chroniques sont mal prises en charge. Cependant, les effets des problèmes de santé chroniques se font sentir bien au-delà des dépenses évidentes associées au traitement médical. D'un point de vue économique, c'est un tribut payé par tous:

- ⊕ Les malades (et leurs familles) paient les frais mesurables, notamment les dépenses associées aux soins médicaux, au nombre réduit de jours de travail et à la perte d'un emploi. Ils ont en plus à leur charge des coûts dont le calcul précis est difficile, liés par exemple à une incapacité liée à l'affection, à une durée et à une qualité de vie réduites.
- ⊕ Les organisations de soins de santé ont à leur charge la majeure partie des soins médicaux, mais également beaucoup des dépenses cachées.
- ⊕ Les agents de soins de santé sont professionnellement frustrés lorsqu'ils prennent en charge des maladies chroniques et les administrateurs du système de santé peu satisfaits des résultats des soins et des ressources gaspillées.
- ⊕ Les pouvoirs publics, les employeurs et les sociétés souffrent de la perte de main-d'œuvre due aux décès, aux incapacités et à la morbidité liée aux affections chroniques. En outre, les maladies chroniques entraînent des pertes de productivité importantes.

Une prévalence du VIH de 10 à 15 %, qui n'est désormais plus très rare peut se traduire par une diminution du taux de croissance du PIB par habitant pouvant atteindre 1 % par an. La tuberculose prélève un tribut économique équivalent à US \$12 milliards par an sur le revenu des communautés pauvres.

Les études décrites ci-après s'intéressent aux dépenses liées aux maladies chroniques. Elles n'ont pas toutes les mêmes méthodes ni la même rigueur. Cependant, leurs résultats montrent constamment des coûts économiques élevés liés à ces maladies.

Coût de l'asthme à Singapour.

Les coûts médicaux de l'asthme représentent 1,3 % de l'ensemble des dépenses de santé de Singapour (soit US \$33,93 millions par an).

Chew FT, Goh DY, Lee BW. The economic cost of asthma in Singapore. Aust N Z J Med 1999;29(2):228-33.

Coût de l'asthme en Estonie.

L'asthme représente 1,4 % des dépenses de santé directes, soit 2,1 millions d'euros. Les dépenses en médicaments représentent 53 % du total.

Kiivet RA, Kaur I, Lang A, Aaviksoo A, Nirk L. Costs of Asthma Treatment in Estonia. Eur J Public Health 2001;11(1):89-92.

Coût des cardiopathies aux États-Unis d'Amérique.

Les dépenses de santé directes liées aux cardiopathies sont de US \$478 par personne par an. Les coûts indirects, notamment les jours ouvrés perdus et la perte de productivité, pour le revenu des ménages sont de US \$3013 par an. Dans la mesure où l'ensemble de ces personnes auraient été employées, cela se traduit par une perte de productivité annuelle estimée à \$6,45 milliards de dollars.

Hodgson TA, Cohen AJ. Medical expenditures for major diseases, 1995. Health Care Financ Rev. 1999;21(2):119-64.

Coût du diabète à Taiwan, Chine.

Plus de 2 % de la population se voient poser un diagnostic de diabète. Les coûts directs des soins représentaient pour cette affection 11,5 % de l'ensemble des dépenses de santé du pays en 1997 et étaient 4,3 fois plus élevés que les dépenses de santé moyennes des sujets non diabétiques.

Lin T, Chou P, Lai M, Tsai S, Tai T. Direct Costs-of-Illness of Patients With Diabetes Mellitus in Taiwan. Diabetes Res Clin Pract 2001;54:Suppl 1

Coût du diabète en Inde.

Près de 20 millions de personnes souffrent de diabète en Inde et le coût annuel estimé des soins pour cette population est de US \$2,2 milliards.

Shobhana R, Rama Rao P, Lavanya A, Williams R, Vijay V, Ramachandran A. Expenditure on Health Care Incurred by Diabetic Subjects in a Developing Country – A Study From Southern India. Diabetes Res Clin Pract 2000;48(1):37-42.

Coût du VIH/SIDA en Côte d'Ivoire.

En Côte d'Ivoire, les coûts directs du traitement des enfants nés de mères VIH-positives et d'enfants infectés par le virus ont été estimés en 1996. Le coût moyen du traitement était de 1671 FF (254 EUR) par enfant-année pour les enfants infectés. Ce montant est supérieur de 709 FF (108 EUR) au coût moyen du traitement des enfants VIH-négatifs nés de mères VIH-positives. L'infection par le VIH a entraîné une augmentation de 74 % des coûts de traitement.

Giraudon I, Leroy V, Msellati P, Elenga N, Ramon R, Wellfens-Ekra C, Dabis F. The costs of Treating HIV-Infected Children in Abidjan, Ivory Coast, 1996–1997. Sante, . 1999;9(5):277–81.

Coût du VIH/SIDA en Inde.

On estime à un chiffre compris entre 8 et 28 millions d'années la perte de productivité due au VIH/SIDA entre 1986 et 1995. Le coût annuel total estimé (en milliards de roupies) du VIH/SIDA en Inde selon des estimations basses, moyennes et élevées était respectivement de 6,73, 20,16 et 59,19. Le coût annuel estimé du VIH/SIDA semble représenter environ 1 % du PIB de l'Inde si l'on se base sur la fourchette haute des estimations.

Anand K, Pandav CS, Nath LM. Impact of HIV/AIDS on the National Economy of India. Health Policy 1999;47(3): 195–205.

Coût de l'hypertension aux Etats-Unis d'Amérique.

Les coûts médicaux liés à l'hypertension ont été de US \$108,8 milliards en 1998. Cela représente près de 12,6 % des dépenses totales de santé du pays.

Hodgson TA, Cai L. Medical Care Expenditures for Hypertension, its Complications, and its Comorbidities. Med Care 2001;39(6):599–615.

L'incapacité à faire face aux répercussions économiques des maladies chroniques en révisant les politiques et les services de santé met en péril la prospérité économique de l'ensemble des nations.

Répercussions sur les plus démunis: un cercle vicieux

Près de 1,2 milliard de personnes dans le monde vivent dans une pauvreté extrême (c'est-à-dire avec moins de US \$1 par jour). Il s'agit là d'un groupe en moins bonne santé et davantage exposé aux risques que ne le sont des groupes économiquement plus prospères. Par exemple, des maladies comme le VIH/SIDA et la tuberculose touchent de façon disproportionnée les plus démunis.

Rapport de la Commission Macroéconomie et Santé, Organisation mondiale de la Santé, 2001.

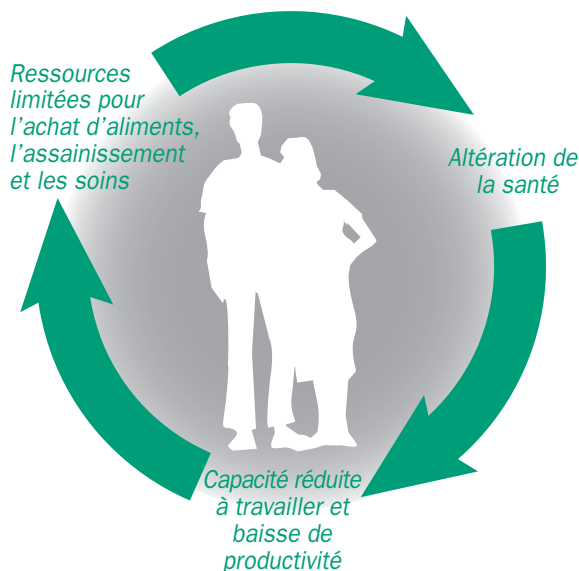
Même dans les pays à revenu élevé, les populations défavorisées sont vulnérables aux maladies chroniques. Par exemple, aux États-Unis d'Amérique, les enfants des familles pauvres présentent un risque accru de problèmes chroniques. Une fois la maladie déclarée, les enfants économiquement défavorisés rencontrent des obstacles pour être soignés, sont moins souvent

assurés que les enfants des familles plus aisées et disposent moins régulièrement de soins de santé. Plus préoccupant encore, les enfants pauvres atteints d'affections chroniques reçoivent moins de soins ambulatoires et sont davantage hospitalisés que leurs homologues plus aisés.

Newacheck PW. Poverty and childhood chronic illness. Arch Pediatr Adolesc Med 1994 Nov; 148(11):1143–9.

Les pauvres risquent de devenir encore plus pauvres lorsqu'ils doivent faire face à des problèmes de santé familiaux. C'est souvent le début d'un cercle vicieux associant pauvreté et mauvaise santé comme le montre le diagramme à droite:

Un cercle vicieux comme celui-ci, dans lequel des ressources limitées sont associées à un mauvais état de santé est difficile à briser. Il se perpétue souvent. Prenons par exemple des familles dans lesquelles un des parents présente une maladie chronique qui l'empêche de travailler. Dans ces familles, les enfants sont plus exposés aux problèmes de santé à cause du manque de ressources et lorsque la maladie les frappe, le cercle pauvreté-maladies chroniques s'installe. Les enfants présentent des maladies chroniques, ne peuvent gagner leur vie lorsqu'ils sont adultes, sont exclus de toute consommation et sont incapables d'améliorer leur situation sanitaire ou économique. Lorsqu'eux-mêmes ont des enfants, l'histoire se répète.



Comment la pauvreté mène aux maladies chroniques

Pour mieux comprendre les rapports qui unissent la santé et la pauvreté, analysons la voie qui mène de la pauvreté aux affections chroniques. Un certain nombre de secteurs socio-environnementaux jouent un rôle et sont des déterminants essentiels de l'état de santé:

- ⊕ **Facteurs prénatals.** Les mères qui présentent des carences nutritionnelles, portent des enfants qui vont avoir à l'âge adulte des pathologies chroniques telles que diabète, hypertension et cardiopathies. La pauvreté et une mauvaise santé pendant l'enfance sont également associées à des affections chroniques chez l'adulte, notamment à des cancers, à des maladies pulmonaires et cardio-vasculaires et à de l'arthrite.

Law CM, Egger P, Dada O, Delgado H, Kylberg E, Lavin P, Tang GH, von Hertzen H, Shiell AW, Barker DJ.

Body size at birth and blood pressure among children in developing countries. Int J Epidemiol. 2001;30(1):52–7.

Law CM, de Swiet M, Osmond C, Fayers PM, Barker DJ, Cruddas AM, Fall CH. Initiation of hypertension in utero and its amplification throughout life. BMJ. 1993 ;306(6869) :24–7.

Blackwell DL, Hayward MD, Crimmins EM. Does childhood health affect chronic morbidity in later life ? Soc Sci Med. 2001;52(8):1269–84.

- ⊕ **Vieillesse.** Le rôle de l'âge apparaît dans les études sur les personnes âgées pauvres des pays développés et en développement. Au **Kenya**, on a observé que les personnes âgées pauvres étaient en mauvaise santé et n'avaient pas un accès satisfaisant aux soins. Une étude effectuée au **Royaume-Uni** a indiqué que les adultes âgés présentent un risque élevé de dysfonctionnement physique et n'ont pas les moyens de faire soigner.

Lynch, J. W., Kaplan, G. A., Shema, S. J. *Cumulative impact of sustained economic hardship on physical, cognitive, psychological and social functioning.* *N. Engl. J. Med.*, 1997, 337(26) : 1889-95.

Dranga, H. M. *Ageing and poverty in rural Kenya : community perception.* *East Afr. Med.*, 1997, 74(10) : 611-3.

Zimmer, Z., Amornsirisoombon, P. *Socioeconomic status and health among older adults in Thailand : an examination using multiple indicators.* *Soc. Sci. Med.*, 2001, 52(8) : 1297-311.

- ⊕ **Niveau socioéconomique.** Les personnes dont le niveau socioéconomique est le plus précaire ont un risque relatif de schizophrénie huit fois plus important que celles ayant le niveau socioéconomique le plus élevé.

Holzer, C. E., Shen, B. M., Swanson, J. W. *The increased risk for specific psychiatric disorders among persons with low socio economic status.* *American Journal of Social Psychiatry*, 4, 259-271, 1986.

Dohrenwed, B. P., Levav, I., Shrout, P. E., Schwartz, S., Naveh, G., Link, B.G. *Socioeconomic status and psychiatric disorders : the causation-selection issue.* *Science*, 255, 946-952, 1992.

- ⊕ **Instruction et chômage.** Les familles pauvres tendent à être moins instruites, ce qui a été associé à une fréquence plus élevée de troubles mentaux au **Brésil** et lié au **Pakistan** à une connaissance limitée des maladies chroniques et de leur prise en charge. En outre, le chômage a été associé à des problèmes de santé ; les taux de morbidité et de mortalité sont plus élevés chez les chômeurs que dans la population générale. Par exemple, les sujets atteints de schizophrénie ont quatre fois plus de chances d'être au chômage que les personnes ne souffrant pas de troubles mentaux.

Ali, M., Khalid, G. H., Pirkani, G. S. *Level of health education; Buffat, J. Unemployment and health.* *Rev. Méd. Suisse romande* 2000, 120(4) : 379-8.

Ludermir, A. B., Lewis, G. *Links between social class and common mental disorders in Northeast Brazil.* *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.*, 2001, 36(3) : 101-7.

Robins, L. N., Locke, B. Z., Regier, D. A. *An overview of psychiatric disorders in America.* New York, Free Press, 1991.

Bon nombre de maladies résultent de la pauvreté et du manque d'instruction ou d'une alimentation insuffisante, du manque d'hygiène ou d'autres risques précis ...

Rapport sur la santé dans le monde, 1999

⊕ **Environnement.** Un moins bon état de santé prévaut dans les environnements dans lesquels vivent et travaillent les pauvres. Une exposition plus grande aux agents infectieux, une sensibilité accrue à ces derniers et des comportements inadaptés en matière de santé se conjuguent pour détériorer l'état de santé, dans les pays développés comme dans les pays en développement. Les environnements professionnels des pauvres tendent à être plus pénibles physiquement et à exposer les sujets à des risques de traumatismes (collisions automobiles) ou d'exposition à des substances nocives. L'exposition à des substances dangereuses et la pollution, en particulier dans les pays en développement, ont été reliées à la prévalence locale des cancers et des maladies cardiovasculaires et respiratoires.

Marmot, M., Bobak, M. *International comparators and poverty and health in Europe*. BMJ, 2000, 321 (7269) : 1124-8.

Narayan, D., Chambers, R., Shah, K. M., Petesch, P. *Crying Out for Change*. Published by Oxford University Press for the World Bank, août, 2000.

Cohen, D., *Poverty and HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa*. SEPED Conference Paper Series, Number 2, 2000.

Warden, J. *Britain's new health policy recognises poverty as major cause of illness*. BMJ, 1998, 316 (7130) : 495.

Tomatis, L. *Inequalities in cancer risks*. *Semin. Oncol.* 2001, 28(2) : 207-9.

Mengesha, Y. A., Bekele, A. *Relative chronic effects of different occupational dusts on respiratory indices and health of workers in three Ethiopian factories*. *Am. J. Ind. Med.*, 1998; 34(4) : 373-80.

⊕ **Accès aux soins.** Les personnes économiquement défavorisées n'ont souvent pas accès à des soins de santé ou à des mesures préventives, ce qui à son tour a été associé à une issue défavorable et à l'exacerbation des maladies chroniques. Pour les groupes indigents, les soins sont souvent retardés ou freinés pour des questions de coût. Au **Vietnam**, on a observé que, par comparaison avec les riches, les pauvres différaient le traitement, faisaient moins appel aux services de santé offerts par les pouvoirs publics et payaient davantage pour chaque épisode de soins. De la même façon, au **Mexique**, les populations pauvres reçoivent des soins insuffisants du fait de l'accès limité aux médicaments et aux professionnels de la santé, qui soit ne sont pas disponibles soit sont trop coûteux. En général, les soins préventifs sont trop coûteux et souvent hors de la portée des pauvres, ce qui permet à des problèmes de santé évitables de devenir des maladies chroniques. On observe le même phénomène dans les pays développés comme les **États-Unis d'Amérique** et il a été documenté au **Ghana** et en **Afrique subsaharienne**. Enfin, même lorsque les soins sont financés publiquement, les distances et la durée des déplacements peuvent empêcher les pauvres de recevoir des soins convenables.

Ensor, T., San, P. B. *Access and payment for health care : the poor of Northern Vietnam*. *Int. J. Health Plann. Manage*, 1996, 11(1) : 69-83.

Leyva-Flores, R., Kageyama, M. L., Erviti-Erice, J. *How people respond to illness in Mexico : self-care or medical care ?* *Health Policy*, 2001, 57(1) : 15-26.

Asch, S. M., Sloss, E. M., Hogan, C., Brook, R. H., Kravitz, R. L. *Measuring underuse of necessary care among elderly Medicare beneficiaries using inpatient and outpatient claims*. *JAMA*, 2000, 284(18) : 2325-33.

Gao, J., Tang, S., Tolhurst, R. Rao, K. *Changing access to health services in urban China : implications for equity*. *Health Policy Plan* 2001, 16(3) : 302-12.

- Nyonator, F., Kutzin, J. Health for some ? The effects of user fees in the Volta Region of Ghana. *Health Policy Plan* 1999, 14(4) : 329–41.
- Stierle, F., Kaddar, M., Tchicaya, A., Schmidt-Ehry, B. Indigence and access to health care in sub-Saharan Africa. *Int. J. Health Plann. Manage* 1999, 14(2) : 81–105.
- Chernichovsky, D., Meesook, O.A. Utilization of health services in Indonesia. *Soc. Sci. Med.*, 1986, 23(6) : 611–20.

Comment les maladies chroniques mènent à la pauvreté

Le rapport qui s'instaure entre la pauvreté et les maladies chroniques est à double sens, et s'il y a une voie qui mène de la pauvreté aux problèmes de santé chroniques, celle qui mène des problèmes de santé chroniques à la pauvreté mérite tout autant d'attention. La perte d'un revenu, les coûts de traitement et la marginalisation qu'entraînent des problèmes de santé chroniques ont un effet négatif sur la situation économique des personnes qui en souffrent.

- ⊕ **Perte de revenu.** Des incapacités empêchant la poursuite d'une activité professionnelle, des retraites anticipées et une baisse de productivité pouvant exposer les employés à un licenciement prématuré caractérisent les maladies chroniques. Ce phénomène a été observé chez les personnes souffrant de cardiopathie et d'asthme. En outre, une enquête effectuée au **Bangladesh** a permis de constater des pertes de revenu importantes chez les personnes souffrant de tuberculose.

- Dooley, D., Fielding, J., Levi, L. Health and Unemployment. *Annu. Rev. Public Health*, 1996, 17 : 449–65.
- Herrin, J., Cangialose, C. B., Boccuzzi, S. J., Weintraub, W. S., Ballard, D. J. Household Income Losses Associated With Ischaemic Heart Disease for US Employees. *Pharmacoeconomics*, 2000, 17(3) : 305–14.
- Mark, D. B., Lam, L. C., Lee, K. L., Clapp-Channing, N. E., Williams, R. B., Pryor, D. B., Califf, R. M., Hlatky, M. A. Identification of Patients With Coronary Disease at High Risk for Loss of Employment. A Prospective Validation Study. *Circulation*, 1992, 86(5) : 1485–94.
- Blanc, P. D., Trupin, L., Eisner, M., Earnest, G., Katz, P. P., Israel, L., Yelin, E. H. The Work Impact of Asthma and Rhinitis: Findings From a Population-Based Survey. *J. Clin. Epidemiol.*, 2001, 54(6) : 610–8.
- Croft, R. A., Croft, R. P. Expenditure and Loss of Income Incurred by Tuberculosis Patients Before reaching effective treatment in Bangladesh. *Int. J. Tuber. Lung Dis.*, 1998, 2(3) : 252–4.

- ⊕ **Absence d'instruction.** Dans une communauté sous-développée d'**Afrique du Sud**, 50 % des enfants d'âge scolaire dont au moins un des parents souffrait d'une ostéo-arthrose chronique de la hanche n'avaient pas été scolarisés, contre 30 % des jeunes dont les parents ne souffraient pas de cette maladie.

- Yach, D., Botha, J. L. Mselini joint disease in 1981 : decreased prevalence rates, wider geographic location than before, and socioeconomic impact of an endemic osteoarthritis in an underdeveloped community in South Africa. *International Journal of Epidemiology*, 1985, 14(2) : 276–84.

- ⊕ **Coûts des traitements.** Le coût du traitement des maladies chroniques peut être exorbitant lorsque ces dernières ne sont pas prévenues ou bien prises en charge dès le départ.

Par exemple, Rice et al. ont estimé les coûts directs du traitement des troubles mentaux chroniques à US \$42,5 milliards par an.

Elliott, B. A., Beattie, M. K., Kaitfors, S. E. *Health needs of people living below poverty level. Fam. Med.*, 2001, 33(5): 361-6.

Rice, D. P., Kelman, S., Miller, L. S. *The economic burden of mental illness. Hosp. Community Psychiatry*, 1992, 43(12): 1227-32.

⊕ **Marginalisation.** Les personnes souffrant de maladies chroniques risquent d'être marginalisées et montrées du doigt dans leur communauté, ce qui peut se traduire par une restriction encore plus grande des possibilités d'instruction et d'emploi. En outre, ce mépris et cet abandon moral ont été associés à une exacerbation des problèmes chroniques. Les femmes atteintes d'affections chroniques présentent même un plus grand risque de préjudice sur le plan éducatif, financier et physique.

Alem A. *Mental health services and epidemiology of mental health problems in Ethiopia. Ethiop Med J.* 2001;39(2): 153-65.

Oxaal Z, Cook S. *Health and poverty: a gender analysis. BRIDGE Report No. 46, 1998, prepared for the Swedish International Development Agency.*

Brighton, Winkvist A, Akhtar HZ. *God should give daughters to rich families only: attitudes towards childbearing among low-income women in Punjab, Pakistan. Soc Sci Med* 2000;51(1):73-81.

Enfin, le rapport entre pauvreté et maladie chroniques ne se limite pas seulement au manque de ressources des sujets économiquement défavorisés. L'éducation en matière de santé et de comportements sains semble particulièrement défailante dans les classes les plus démunies. Prenons par exemple les coûts associés à des comportements et des modes de vie qui mettent la santé en péril: ne pas fumer coûte moins cher que fumer, les aliments de base coûtent moins chers que les aliments malsains et les déplacements journaliers faits à pied ou en bicyclette sont moins coûteux que les autres modes de transport. Manifestement, au-delà de l'absence de ressources, il y a d'autres facteurs à prendre en compte lorsque l'on examine le rapport qui existe entre pauvreté et maladies chroniques.

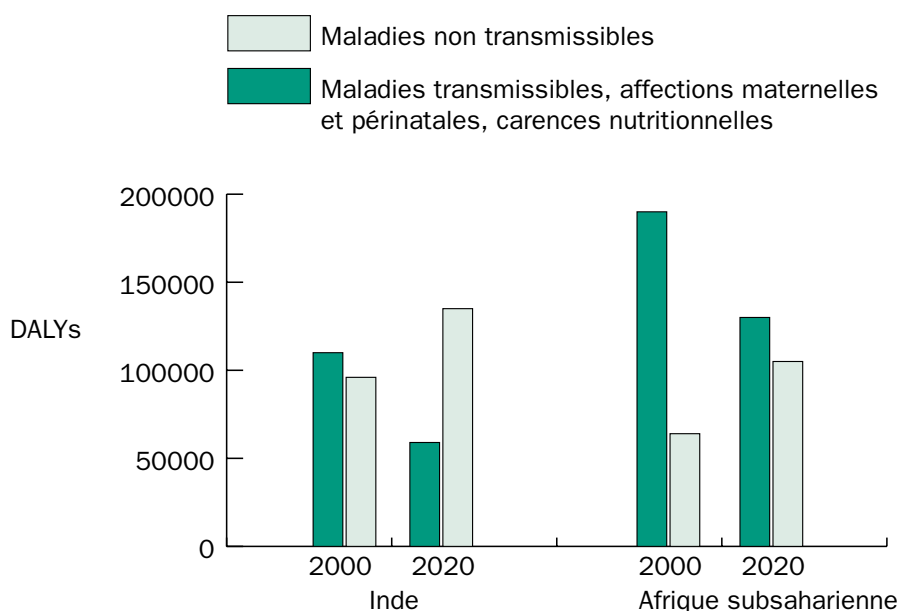
Répercussions sur les pays en développement: «Double péril»

Les pays en développement sont dans une situation de «double péril». Ils doivent faire face en même temps à deux préoccupations majeures et urgentes en matière de santé:

- ⊕ Les problèmes persistants posés par les maladies infectieuses, la malnutrition et les affections maternelles/périnatales
- ⊕ La progression rapide des maladies chroniques qui ne sont pas transmissibles (par ex. cardiopathies, dépression et diabète).

Ce «double charge» de la maladie dans des pays où l'on observe une transition au niveau des problèmes posés par soins de santé est particulièrement difficile. Les maladies infectieuses et les problèmes de malnutrition exigent bien évidemment qu'on leur prête attention, mais ils ne peuvent prendre le pas sur la progression des maladies chroniques. Ces deux types de problème exigent une planification et des stratégies judicieuses. Ainsi, les pays dans lesquels on observe ces « transitions sanitaires » sont dans la situation doublement périlleuse de devoir faire face simultanément aux maladies infectieuses aiguës et aux problèmes de santé maternelle, auxquels viennent s'ajouter les maladies chroniques non transmissibles. La seule solution consiste à adopter un double programme de soins de santé dans ces pays. Les pays en développement doivent rassembler leurs forces afin de relever ce défi et d'adopter de nouvelles méthodes pour le faire.

Double charge de la maladie dans les pays à revenu intermédiaire et à faible revenu



Source: Murray & Lopez, *La charge de morbidité mondiale*, 1996.

Résumé

Les «maladies chroniques» font référence à tous les problèmes de santé persistants qui exigent un certain degré de prise en charge. Le diabète, les cardiopathies, la dépression, la schizophrénie, le VIH/SIDA et les handicaps physiques permanents entrent tous dans cette catégorie. La présente section explique pourquoi il est justifié d'actualiser la définition et la conceptualisation de ce qu'est une maladie chronique. Le fait de séparer les problèmes de santé en deux catégories, les affections aiguës et les affections chroniques, semble particulièrement pragmatique, compréhensible et va dans le sens des idées les plus contemporaines.

Partout dans le monde, les maladies chroniques progressent. Grâce aux succès remportés en santé publique, les gens vivent de plus en plus âgés et il y a un nombre croissant de personnes qui vivent pendant des décennies avec une ou plusieurs affections chroniques. Cela impose aux systèmes de soins de santé des contraintes nouvelles et à long terme. Non seulement les maladies chroniques vont être la principale cause d'incapacité dans le monde d'ici 2020, mais, si elles ne sont pas prises en charge avec succès elles deviendront en outre les problèmes les plus coûteux auxquels seront confrontés nos systèmes de santé. A cet égard, elles font peser une menace sur l'ensemble des pays sur le plan sanitaire et économique. Les maladies chroniques sont étroitement liées à la pauvreté et elles compliquent la fourniture de soins de santé dans les pays en développement qui sont confrontés dans le même temps à des programmes inachevés de lutte contre les maladies infectieuses aiguës, la malnutrition et d'amélioration de la santé maternelle.

Les maladies chroniques ne disparaîtront pas ; elles constituent le défi de ce nouveau siècle. Pour en modifier le cours, il faudra que les décideurs et les responsables des soins de santé de chaque pays du monde déploient des efforts concertés et durables. Heureusement, il existe des stratégies connues et efficaces pour freiner leur progression et réduire leurs effets négatifs.



Les systèmes actuels ne sont pas conçus pour faire face à des problèmes chroniques

LE «SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ» est par définition un système qui englobe toutes les activités dont l'objectif premier est de promouvoir, restaurer ou maintenir une bonne santé (*Rapport sur la santé dans le monde, 2000*). Ainsi, ces «systèmes» sont remarquablement étendus et comprennent les malades et leurs familles, les agents de soins de santé et les dispensateurs de soins des organisations et de la communauté ainsi que les politiques de santé dans le cadre desquelles toutes ces activités liées à la santé se déroulent.

Bref historique des systèmes de soins de santé

Historiquement, les problèmes aigus tels que certaines maladies infectieuses ont été la principale préoccupation des systèmes de soins de santé. Les progrès réalisés dans les sciences biomédicales et les mesures de santé publique appliquées au cours des 100 dernières années ont limité les effets de nombreuses maladies transmissibles dans la plupart des pays développés. Et, si certaines maladies infectieuses constituent toujours une menace et un problème important pour les systèmes de soins de santé de bon nombre de pays en développement, ces systèmes doivent aujourd'hui faire face à une série supplémentaire de problèmes de santé.

Parce que les systèmes de soins de santé actuels ont été élaborés en réponse à des problèmes aigus et aux besoins urgents des malades, ils sont conçus pour faire face à des préoccupations pressantes. Par exemple, le fait de pratiquer des tests, de poser un diagnostic, de soulager les symptômes et d'attendre une guérison sont les signes distinctifs des soins de santé contemporains. En outre, ces mesures répondent aux besoins des

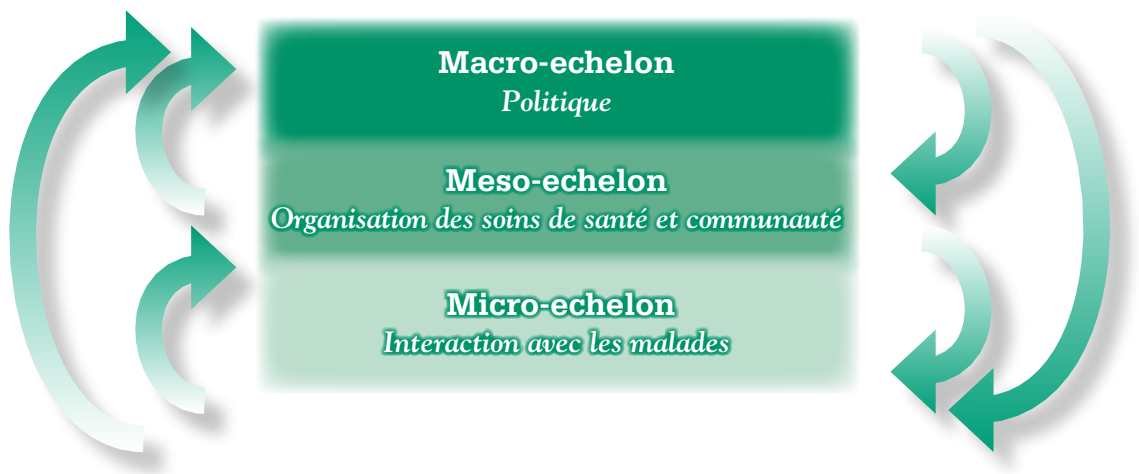
malades qui rencontrent des problèmes de santé aigus et épisodiques. Toutefois, on constate un décalage notable lorsqu'on applique ce modèle de soins aigus à des malades présentant des problèmes chroniques. Les soins de santé prodigués pour les maladies chroniques sont par définition différents de ceux prodigués pour les problèmes aigus et, à cet égard, partout dans le monde les systèmes de soins de santé actuels sont défaillants. Ils n'ont pas suivi l'évolution observée, à savoir la diminution des problèmes de santé aigus et l'augmentation des maladies chroniques.

Lorsque les problèmes de santé deviennent chroniques, le modèle des soins de santé aigus est inapplicable.

De fait, les systèmes de soins de santé n'ont pas beaucoup évolué hors de l'approche conceptuelle utilisée pour diagnostiquer et traiter les maladies aiguës. Le modèle des soins aigus est omniprésent et imprègne profondément la façon de penser des décideurs, des agents de soins de santé, des administrateurs et des malades. Il régit l'organisation des soins partout dans le monde aujourd'hui encore même dans les pays les plus développés économiquement.

Pour faire face à la progression des maladies chroniques, il est impératif que les systèmes de soins de santé évoluent et dépassent ce modèle des soins aigus. Ces derniers seront toujours nécessaires (même les affections chroniques ont des épisodes aigus), mais les systèmes de soins en mêmes temps doivent adopter la notion de soins pour des problèmes de santé de longue durée. Les malades, les organisations de soins de santé et les décideurs doivent reconnaître la nécessité d'ouvrir ces systèmes à de nouvelles notions. Les décideurs doivent jouer un rôle actif pour faciliter l'évolution des idées en matière de soins de santé.

Quels sont les problèmes actuels? Micro-, MésO-, et Macro-échelons (de base, intermédiaire et supérieur)



Une façon d'organiser la réflexion relative aux systèmes de soins de santé consiste à diviser ces réseaux compliqués en strates ou échelons. Les micro-, méso- et macro-échelons fournissent un cadre de travail raisonnable et renvoient à l'interaction avec les malades, à l'organisation des soins de santé et à la communauté et à la politique de soins, respectivement. Chacun de ces échelons interagit avec les deux autres et les influence de façon dynamique. Par exemple, considérons ces échelons comme reliés par des boucles d'information en retour interactives dans lesquelles les événements survenant à un échelon influent sur les mesures prises et les événements survenus à un autre, etc. Dans ce système, les malades réagissent au système dans lequel ils reçoivent des soins et les organisations de soins de santé et les communautés sont attentives aux politiques qui, à leur tour, influent sur les malades. Ainsi l'information se perpétue en boucle.

Lorsque ces divers échelons opèrent efficacement chacun de leur côté et fonctionnent correctement entre eux, les soins de santé sont bien organisés et efficaces; les malades sont en meilleure santé. Tout dysfonctionnement au sein de ces échelons et entre eux est source de gaspillage et d'inefficacité. Malheureusement, concernant les soins de santé prodigués pour les maladies chroniques, le dysfonctionnement du système de soins de santé est caractérisé.

La distinction entre ces échelons n'est pas toujours très claire. Par exemple, lorsque le personnel de soins de santé n'est pas préparé à prendre en charge les maladies chroniques à cause de carences de formation, le problème peut être considéré comme un problème de l'échelon de base puisqu'il touche les malades. Les carences en formation pourraient aussi être considérées comme un problème de l'échelon intermédiaire puisqu'il appartient à l'organisation de soins de santé de faire en sorte que les dispensateurs aient les compétences et les instruments voulus pour s'occuper des malades. Ou encore, la formation peut être considérée comme une question qui dépend de l'échelon supérieur parce qu'une décision politique pourrait modifier les programmes de formation médicale ou les besoins en formation permanente pour répondre aux demandes de la population.

Micro-échelon: problèmes de l'interaction avec les malades

Au micro-échelon des soins de santé, les problèmes sont manifestes. Les systèmes ne reconnaissent pas l'importance extraordinaire des comportements des malades et l'intérêt d'avoir de bonnes relations avec les agents de soins de santé pour pouvoir influencer sur le résultat des soins. Il existe beaucoup de données scientifiques concernant les stratégies efficaces au micro-échelon (par ex. interventions visant à modifier les comportements des malades, techniques permettant d'accroître l'adhésion au traitement, ou méthodes pour améliorer la communication de l'agent de soins de santé) ; toutefois, ces données ne sont pas intégrées dans la pratique clinique quotidienne. Deux problèmes communément rencontrés à cette échelon sont l'incapacité à responsabiliser les malades afin d'améliorer l'issue de la maladie et le peu d'accent mis sur la qualité des échanges avec le personnel de soins de santé.

Incapacité à responsabiliser les malades

Les maladies chroniques sont des problèmes de longue haleine, qui nécessitent une stratégie de soins qui s'inscrive dans la durée et précise le rôle et les responsabilités des malades dans la prise en charge de leur maladie. Des soins cliniques appropriés sont nécessaires ; toutefois, ils ne sont pas suffisants pour obtenir la meilleure issue possible. Les malades doivent modifier leur mode de

vie, acquérir de nouvelles compétences et doivent apprendre à interagir avec les organisations de soins de santé pour prendre en charge leur maladie avec succès. Ils ne doivent plus être considérés ni ne doivent se voir comme des bénéficiaires passifs des services de soins de santé.

Les malades doivent participer à leurs soins et le personnel de soins de santé doit soutenir leurs efforts. En effet, tout porte à croire, d'après plus de 400 articles publiés, que les interventions destinées à promouvoir le rôle des malades dans la prise en charge des maladies chroniques sont associées à de meilleurs résultats. Ce que les malades font pour eux-mêmes quotidiennement (par ex. observer le traitement, faire de l'exercice, avoir une bonne alimentation, dormir régulièrement, avoir des contacts avec les organisations de soins de santé et arrêter de fumer) influe beaucoup plus sur leur santé que les interventions médicales seules. Malheureusement, dans les soins de santé actuels, on n'accorde souvent aucune place au comportement du malade qui permettrait de prévenir de nombreuses maladies chroniques et d'améliorer leur prise en charge une fois qu'elles apparaissent.

Les agents de soins de santé indiquent qu'ils sont conscients de l'importance du comportement des malades, mais qu'ils sont mal préparés à offrir des interventions comportementales permettant d'améliorer les capacités d'auto-prise en charge et d'adhésion au traitement des malades. Ils indiquent également qu'ils sont trop pressés par le temps pour faire face au manque d'instruction et aux besoins psychosociaux des malades et de leurs familles.

Center for the Advancement of Health. Indexed Bibliography of Behavioral Interventions of Chronic Disease. Washington, DC, 1996.

Tout porte à penser (d'après plus de 400 études sur auto-prise en charge) que les programmes qui fournissent des services de conseils, d'enseignement, d'information en retour et autres soutiens aux personnes atteintes de maladies chroniques ont de meilleurs résultats.

Center for the Advancement of Health, 1996

Incapacité à reconnaître l'importance de l'interaction avec les malades

Il devient impératif que les malades établissent de bonnes relations avec le personnel de soins de santé et que celles-ci persistent avec le temps. Les agents de soins de santé doivent veiller à ce que les malades disposent des informations et des compétences voulues pour prendre en charge leurs maladies chroniques. Pour cela, les malades doivent se trouver dans un contexte dans lequel ils peuvent poser librement des questions et il faut un environnement qui les aide à démarrer et l'auto-prise en charge. On sait que la qualité des échanges entre le malade et le dispensateur modifie l'issue de toutes sortes de maladies chroniques, notamment des cancers, du diabète, de l'hypertension, des céphalées et des ulcères gastro-duodénaux.

Malheureusement, les systèmes de soins de santé n'ont pas réussi à créer un environnement favorable à des contacts et à des partenariats de qualité avec les malades, et il semble que les agents de soins de santé ne collaborent pas avec les malades dans divers domaines. L'auto-prise

en charge, l'adhésion au traitement, les capacités fonctionnelles, les connaissances ou la responsabilité personnelle sont rarement évoquées dans le contexte clinique.

Faire participer les malades à la prise de décision et à la planification du traitement permet de mieux organiser et de rendre plus efficace la dispensation des soins en cas de maladie chronique.

Holman, H. & Lorig, K. Patients as Partners in Managing Chronic Disease. BMJ 2000, 320: 526-527.

Méso-échelon: les problèmes rencontrés dans l'organisation des soins de santé et ses liens avec la communauté

L'organisation des soins de santé coordonne la dispensation et évalue la qualité des services fournis. Elle a pour responsabilité d'unir le personnel de soins de santé, de lui fournir les compétences et les instruments dont il a besoin pour jouer son rôle dans la prise en charge des malades atteints de problèmes chroniques, et d'assurer la liaison avec les ressources communautaires. On trouvera ci-après quelques exemples des problèmes rencontrés à l'échelon intermédiaire.

Absence d'organisation des soins pour les maladies chroniques

Les organisations de soins de santé sont conçues pour faire face à des problèmes aigus. Elles supposent des consultations ponctuelles en face à face avec les agents de soins de santé, dont l'objectif est de diagnostiquer et de traiter les symptômes dont se plaint le malade. Il est manifestement difficile d'appliquer ce type de consultations aux maladies chroniques. L'aspect discontinu de ces contacts, qui va à l'encontre du développement continu bienveillants et de qualité entre les malades et les agents de soins de santé constitue un problème. Manifestement, les maladies chroniques ne constituent pas une série de plaintes décousues.

Les organisations de soins de santé doivent insister sur le fait qu'il faut traiter le malade qui présente un diabète, et non pas le diabète.

Ces organisations n'ont pas créé de programme de soins planifié dans le temps. Cela ne se justifie tout simplement pas puisque les complications et l'issue ultime des maladies chroniques mal prises en charge suivent un cours connu et prévisible. (Par exemple, la neuropathie et l'amputation résultent typiquement d'un diabète mal contrôlé.) Les risques et les complications associés à chaque maladie chronique sont raisonnablement calculables et dans bien des cas peuvent être différés si ce n'est entièrement évités. Toutefois, cela exige des soins de santé qui soient proactifs et organisés autour des notions de planification et de prévention. Dans les situations actuelle des soins de santé, les complications ou les symptômes incitent les patients à aller voir leurs agents de soins de santé.

Les agents de soins de santé manquent d'instruments et de compétences

Les organisations de soins de santé actuelles emploient une main d'œuvre qualifiée pour pratiquer des soins aigus. Cette stratégie de formation est appropriée pour les agents de soins de santé qui diagnostiquent et traitent des problèmes de santé aigus ; cependant, les compétences en matière de soins aigus sont nécessaires, mais pas suffisantes pour la prise en charge des maladies chroniques.

On dispose de connaissances spécialisées pour prendre en charge des problèmes chroniques et modifier les comportements des malades vis à vis l'auto-prise en charge. Par exemple, il existe des instruments et des techniques qui renforcent la prise en charge médicale en aidant les malades à adhérer au traitement et à appliquer d'autres stratégies d'auto-prise en charge. Les agents de soins de santé ne disposent pas de ces compétences ni de celles leur permettraient de collaborer efficacement avec le malade et de fonctionner au sein d'équipes de soins de santé.

La prise en charge n'est pas éclairée par des données scientifiques

Il existe des lignes directrices bien précises basées sur des données scientifiques pour la prise en charge de nombreuses maladies chroniques. Malheureusement, cette information importante ne parvient pas systématiquement jusqu'au personnel de soins de santé ; ainsi, des interventions connues pour être efficaces dans le cas de nombreuses affections chroniques ne sont pas offertes en routine. En outre, les médicaments, le matériel diagnostique et les services de laboratoire nécessaires pour suivre les protocoles de ces lignes directrices ne sont pas toujours disponibles. Le fait de ne pas pouvoir fournir des soins en connaissance de cause se solde par des résultats suboptimaux pour les malades et par un gaspillage des soins. Sans élément d'appréciation pour orienter les soins, on risque de ne pas appliquer des interventions efficaces et de continuer à exposer les patients à des interventions dont on sait qu'elles sont inutiles.

Stockwell, D. H., et al. The Determinants of Hypertension Awareness, Treatment, and Control in an Insured Population. Amer J. of Publ Hlth 1994; 84(11): 1768-74.

Legerreta, A. P., et al. Compliance with Nation Asthma Management Guidelines and Specialty Care: A Health Maintenance Organization Experience. Arch Int Med 1998; 158: 457-64.

Kenny, S. J. et al. Survey of Physician Practice Behaviors Related to Diabetes Mellitus in the US: Physician Adherence to Consensus Recommendations. Diabetes Care 1993;16(11):1507-10.

Absence de toute prévention

La plupart des problèmes de santé chroniques sont évitables, mais les agents de soins de santé ne saisissent pas, lors des contacts avec les malades, l'occasion de les informer des stratégies d'amélioration de la santé et de prévention de la maladie qui existent. Lorsqu'ils ont reçu l'information leur permettant de faire des choix appropriés, les malades et leurs familles ont la possibilité de prendre des mesures pour améliorer leur santé. Avec l'aide du personnel de soins de santé, ils peuvent adopter des comportements permettant d'éviter l'apparition de maladies chroniques, ou retarder les complications de ces dernières lorsqu'elles existent déjà. Toutefois, il leur faut les connaissances, la motivation et les aptitudes voulues pour faire face à l'abus de substances, modifier des environnements professionnels dangereux, arrêter le tabac, avoir des rapports sexuels protégés, se faire vacciner, manger des aliments sains et

faire de l'exercice physique. La prévention et l'amélioration de la santé devraient être abordées lors de chaque rencontre avec les services de soins, mais c'est loin d'être le cas dans les soins cliniques habituels.

Les systèmes d'information ne sont pas en place

Les systèmes d'information sont la condition préalable à des soins de santé coordonnés, intégrés et effectués en connaissance de cause. Ils peuvent être utilisés pour surveiller les tendances sanitaires, les taux de natalité et de mortalité, la mise en œuvre des normes et réglementations et les modalités cliniques des soins, entre autres choses. Dans le cas des maladies chroniques, un « registre » des malades peut servir de « pense-bête » aux services de prévention et de suivi et aider à surveiller les comportements des malades tels que l'adhésion au traitement ou d'autres évolutions importantes de la santé avec le temps.

Sans système de surveillance, les agents de santé ont un rôle plus réactif que proactif lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins des malades atteints de maladies chroniques. L'incapacité à appliquer une stratégie de surveillance des maladies chroniques permet aux problèmes de s'installer plutôt que d'être retardés ou prévenus.

Incapacité à relier aux ressources communautaires

Les organisations de soins de santé intègrent rarement les ressources communautaires dans les soins aux malades atteints de maladies chroniques, laissant ainsi toute une série de groupes de consommateurs, de défenseurs des malades et d'organismes non gouvernementaux pratiquement inexploités. Les ressources communautaires sont essentielles dans tous les pays et elles peuvent doper les soins de santé de façon non négligeable dans les pays à faible revenu, où les services de soins de santé primaires sont parfois très peu financés. Les ressources communautaires peuvent combler les lacunes en assurant des services qui ne sont pas fournis par les organisations de soins de santé, de façon à renforcer considérablement les soins prodigués aux malades atteints de maladies chroniques, mais des liens officiels sont rarement établis.

Macro-échelon: problèmes politiques

Dans les systèmes actuels de soins de santé, l'inefficacité vient en grande partie du macro-échelon, c'est à dire politique. C'est à ce niveau que les valeurs, les principes et les stratégies d'ensemble des soins de santé s'élaborent et que sont prises les décisions concernant l'allocation de ressources. Sans une coordination d'ensemble à ce niveau, les services de santé seront probablement mal utilisés et fragmentés.

Malgré l'importance des politiques de santé, une enquête récente de l'OMS a révélé que dans la plupart des régions du monde, les pouvoirs publics n'ont pas de politiques de prévention ou de prise en charge des maladies non transmissibles (voir figure ci-après). De la même façon, l'étude ATLAS (2001) de l'OMS sur la santé mentale a révélé que:

- ⊕ Plus de 40 % des pays n'ont pas de politique de santé mentale
- ⊕ Plus de 30 % des pays n'ont pas de programme de santé mentale
- ⊕ Près d'un tiers des pays n'ont pas de budget pour la santé mentale. Environ un tiers de ceux qui en ont un consacrent moins de 1 % de leur budget de santé total à la santé mentale.

Parmi les pays qui disposent de politiques et de plans axés sur une ou plusieurs maladies chroniques, les problèmes sont fréquents. On trouvera ci-après des exemples de certains des problèmes classiques rencontrés à l'échelon politique.

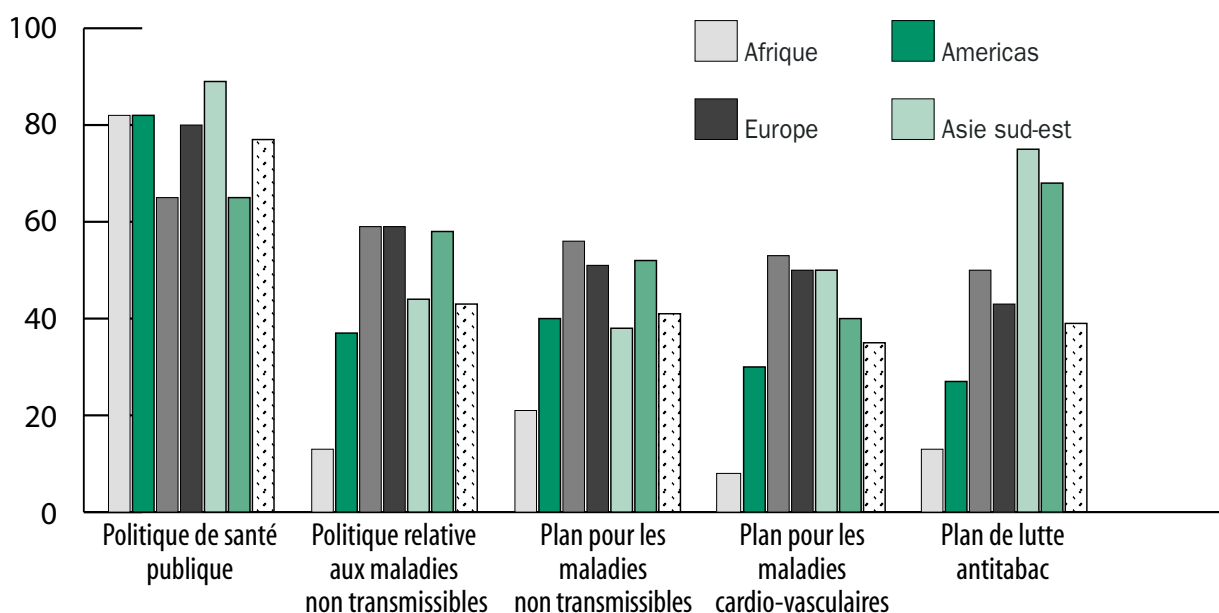
Absence de cadre législatif

Avec la mondialisation et l'intérêt croissant manifesté par le secteur privé pour les soins de santé, on a de plus en plus besoin d'un cadre législatif cohérent. La législation peut entre autres choses à définir le droit des personnes à des soins de santé, à promouvoir la protection des droits des malades, à établir le rôle que doit avoir le secteur privé dans le choix des interventions et à imposer des règles de sécurité aux agents de soins de santé travaillant en dehors du système de soins officiel. Malgré l'ampleur des avantages potentiels qu'elle présente, l'activité législative reste dans de nombreuses régions du monde un instrument auquel on ne fait pas suffisamment appel lorsqu'il s'agit de renforcer la qualité des services de santé.

Politiques et plans de santé sont passés de mode

A cause du double poids des maladies infectieuses et des maladies non transmissibles, les pouvoirs publics sont confrontés à une demande pressante d'efficacité dans leur gestion des maladies chroniques. Toutefois, dans bien des cas, les politiques et les plans perpétuent sans le vouloir des modèles de soins de santé périmés, en se fondant sur des données épidémiologiques dépassées, en imprimant une orientation biomédicale singulière et en insistant sur la maîtrise des dépenses aux dépens d'objectifs de santé plus larges. Au lieu de soins intégrés,

Pourcentage de pays par Région de l'OMS dotés de politiques, de plans et de législations nationales relatives à la prévention et à la lutte contre les maladies non transmissibles

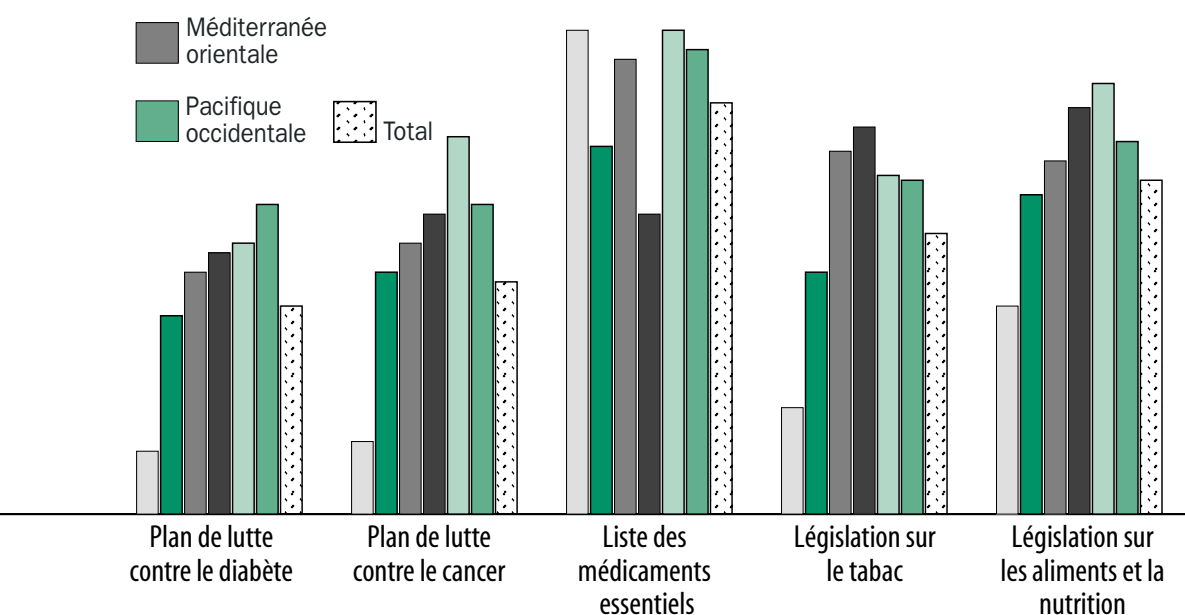


basés dans la population et qui mettent l'accent sur les besoins des malades, les politiques et les plans mettent souvent en avant des modèles de soins aigus, épisodiques, qui entraînent une mauvaise utilisation des services.

Les pouvoirs publics n'investissent pas judicieusement

Dans de nombreuses régions du monde, les pouvoirs publics et les systèmes de santé investissent dans des priorités qui ne sont pas les bonnes pour la prise en charge des maladies chroniques. Il y a cela de multiples raisons, notamment le fait que les programmes de travail sont déterminés par les donateurs et que l'industrie privée et les groupes professionnels ont une influence exagérée. Le résultat en est que les ressources ne sont pas allouées en fonction du poids de la maladie et de l'existence d'interventions ayant un bon rapport coût/efficacité. Les services de soins de santé ne bénéficient pas d'une planification rationnelle en fonction des besoins de la population et on met peu l'accent sur la constitution d'un potentiel en termes de ressources humaines ou d'infrastructure.

Les interventions axées sur l'aspect biomédical qui favorisent souvent uniquement le recours à la technologie médicale et aux produits pharmaceutiques sont mises en avant aux dépens des stratégies faisant appel à des technologies simples. L'information des agents de soins de santé et du personnel de santé publique aux stratégies d'auto-prise en charge et d'adhésion aux traitements afin de renforcer les interventions biomédicales, la multiplication des campagnes d'éducation pour mieux sensibiliser à l'amélioration de la santé et le fait d'offrir aux malades la possibilité de faire davantage d'exercice physique, peuvent être des investissements valables.



Les systèmes de financement sont fragmentés

Dans bon nombre de systèmes de soins, le financement est fragmenté en plusieurs lignes budgétaires, différentes personnes étant responsables des divers aspects des soins. Par exemple, les dépenses en capital peuvent être régies par un système de financement différent de celui qui s'applique à l'information des dispensateurs, créant ainsi une situation impensable dans laquelle on achète du matériel médical coûteux mais personne n'est formé à son utilisation. Les soins en milieu hospitalier peuvent figurer dans le budget de l'administrateur de l'hôpital, tandis que les soins ambulatoires peuvent être sous la responsabilité d'un chef de clinique différent. Avec une telle fragmentation, il est difficile d'offrir des soins réguliers et coordonnés pour des problèmes chroniques.

Les mesures d'incitation destinées aux dispensateurs sont mal alignées

En dépit de l'existence de systèmes de financement prévoyant des mesures d'incitation destinées aux dispensateurs afin qu'ils fournissent des soins efficaces fondés sur l'expérience, les problèmes sont nombreux. Le remboursement rétrospectif des dispensateurs sans qu'il n'y ait aucune règle (par ex., des honoraires calculés pour des services forfaitaires) est typique de nombreux systèmes de santé. Malheureusement, ils cela crée des environnements dans lesquels les agents de soins de santé tendent à privilégier des interventions coûteuses de haute technologie aux dépens d'interventions simples et peu coûteuses, et ce indépendamment de leurs rapports coût/efficacité relatifs. En effet, lorsque les agents de soins de santé sont remboursés en proportion du volume et du coût des services qu'ils dispensent, ils sont effectivement «punis» économiquement s'ils se lancent dans des pratiques cliniques novatrices en faveur de la santé.

Les normes et la surveillance sont insuffisantes

L'assurance de la qualité en matière de soins de santé n'a pas répondu à des attentes même raisonnables. En conséquence, les soins de santé risquent d'être de mauvaise qualité et fréquemment basés sur les préférences personnelles des agents de soins de santé ou, au mieux, sur ce que ces derniers ont appris dans le cadre de leur formation professionnelle. L'accréditation, la surveillance et l'assurance de la qualité sont des instruments mis à la disposition des systèmes de soins de santé et des pouvoirs publics, mais ils sont rarement utilisés pleinement. Inefficacité et gaspillage en résultent.

Absence de formation toute au long de la vie professionnelle

Malgré les avantages que présente la formation continue, de nombreux pays n'exigent pas des agents de santé qu'ils participent à des activités de recyclage après la fin de leur formation initiale, et n'ont prévu pour cela aucun mécanisme. Par la suite, il n'existe aucun système interne pour diffuser les données nouvelles et les agents de santé peuvent montrer peu d'intérêt des cours de formation s'ils ne sont pas tenus de les suivre. Par conséquent, il faut souvent des décennies (dans le meilleur des cas) pour qu'une nouvelle découverte soit largement connue et acceptée dans la communauté des soins de santé.

Les liens intersectoriels sont négligés

En cas de maladie chronique, les soins complets vont bien au-delà de ce qu'offre le seul secteur de la santé et font appel aux groupes communautaires et aux organisations non gouvernementales, ainsi qu'à des secteurs publics autres que la santé tels que le logement, l'agriculture, les transports et le travail. Les cadres législatifs intégrés sont rares. Sans ce degré de coordination à l'échelon des secteurs, la qualité et la cohérence des services diminuent. La duplication des soins est également fréquente, entraînant un gaspillage de ressources pour le système.

Résumé

Les systèmes des soins de santé ont évolué autour du concept de maladie infectieuse aiguë et ils fonctionnent au mieux lorsqu'ils font face à des préoccupations urgentes et épisodiques des malades. Toutefois, le modèle des soins aigus ne correspond plus à l'évolution des problèmes de santé observés dans le monde d'aujourd'hui. Malheureusement, mais aussi peut-être à cause de sa réussite spectaculaire, le modèle des soins aigus a désormais envahi le mode de pensée des malades, des agents de soins de santé, des organisations et des pouvoirs publics. Il est omniprésent à tous les échelons du système de soins de santé, et perpétué par des programmes dépassés de formation aux soins de santé. Les systèmes de santé doivent évoluer et passer à un modèle de soins incorporant à la fois les problèmes aigus et les maladies chroniques. Sans cette évolution, les pays doivent s'attendre à des soins de plus en plus inadaptés et à un gaspillage de ressources précieuses.

Les micro-, méso- et macro- échelons du système de soins de santé ne sont pas des entités distinctes; ils interagissent les uns avec les autres et influent les uns sur les autres de façon dynamique. Une évolution est nécessaire à chaque niveau. Il est primordial d'accorder une attention accrue au comportement du malade et au mode de communication de l'agent de soins de santé si l'on veut améliorer les soins prodigués pour les affections chroniques. Il convient de coordonner ces soins en se servant des données scientifiques pour orienter la pratique. Les ressources communautaires doivent être intégrées de façon à réaliser des progrès importants. Les organisations de soins de santé doivent réorganiser les services, développer les compétences des agents de soins de santé, mettre l'accent sur la prévention et créer des systèmes de recherche de l'information afin de fournir des soins de santé planifiés en vue de complications prévisibles. Les pouvoirs publics doivent prendre des décisions éclairées pour leurs populations et fixer des normes de qualité et des mesures d'incitation en matière de soins de santé. Le financement doit être coordonné et les liens intersectoriels renforcés.

S'ils n'évoluent pas, les systèmes de soins de santé deviendront de plus en plus inefficaces au fur et à mesure que la prévalence des maladies chroniques augmentera. Les pays à revenu élevé comme les pays à faible revenu dépensent des milliards de dollars en hospitalisations inutiles, en technologies coûteuses et en recueil d'informations cliniques inutiles. Les dépenses de soins de santé vont continuer à progresser, mais l'état de santé des populations ne s'améliorera pas. Tant que le modèle des soins aigus dominera les systèmes de santé, il hypothéquera sérieusement les résultats qui auraient pu être obtenus autrement.



Innovations en matière de soins: Relever le défi des maladies chroniques

Innover est impératif

L'ampleur des changements à apporter dans les systèmes de soins actuels pour faire face aux maladies chroniques peut sembler considérable. Dans chaque pays, les responsables des soins de santé ont besoin d'une stratégie qui les aide à faire évoluer leurs systèmes afin de répondre aux problèmes de plus en plus nombreux. Dans certains pays, il faudrait réaliser les calendriers, les connaissances et les ressources afin de soutenir une réorganisation complète du système de santé existant de façon à faire face plus efficacement aux problèmes chroniques. Cependant, dans la plupart, une approche progressive au changement constituera une meilleure tactique et de petites étapes dans la bonne direction pourront influencer grandement sur la santé et les soins cliniques dont bénéficie une population.

Amorcer un changement radical dans la façon de penser de l'ensemble des parties prenantes du système de soins de santé est une tâche particulièrement ardue. Néanmoins, l'ampleur de cette tâche ne justifie pas que l'on continue à ignorer le problème des maladies chroniques, ni qu'on le transmette aux futurs responsables des politiques et des soins de santé. Il appartient aux décideurs d'aujourd'hui de lancer le processus de changement et d'amélioration du système de soins de santé.

On trouvera dans cette section un nouveau cadre de travail grâce auquel les systèmes de santé pourront améliorer les soins réservés aux affections chroniques. Ce cadre se compose d'éléments fondamentaux situés à différents niveaux: le malade (micro-),

l'organisation/la communauté (méso-) et les politiques (macro-). Ces éléments sont décrits sous forme «d'unités élémentaires» que l'on peut utiliser pour créer ou réaménager un système de soins qui puisse prendre en charge de plus efficacement les problèmes de santé chronique. Les décideurs peuvent utiliser ces unités élémentaires pour élaborer de nouveaux systèmes, initier des changements dans les systèmes existants, ou établir des plans stratégiques pour des systèmes futurs. Un certain nombre de pays ont déjà mis en œuvre des programmes novateurs pour les affections chroniques en se servant des unités élémentaires de ce nouveau cadre. Ils sont présentés ici comme des exemples de véritables réussites mondiales.

«Il faudra peut-être longtemps pour élaborer et mettre en œuvre des améliorations à l'échelle des systèmes ou des soins de santé intégrés. Heureusement, des modifications plus petites et plus ponctuelles peuvent se produire plus rapidement et avoir des répercussions spectaculaires sur la qualité des soins cliniques».

Institute for Health Care Improvement, Eye on Improvement, 2000; II(1).

Qu'est-ce que des soins novateurs pour les affections chroniques?

Ce qui est nouveau dans les soins de santé appliqués aux maladies chroniques, c'est d'introduire de nouvelles idées, de nouvelles méthodes ou de nouveaux programmes pour changer la façon dont ces affections sont prévenues et prises en charge. L'innovation suppose l'intégration des éléments fondamentaux de chacun des niveaux (micro-, méso- et macro-) du système de soins de santé, mais il faut avant tout procéder à une redéfinition des affections chroniques afin de jeter les bases nécessaires sur lesquelles travailler ensuite.

Une nouvelle façon d'envisager les maladies chroniques

Du point de vue des soins de santé, il n'est plus intéressant de considérer les affections chroniques comme des problèmes de santé distincts, pas plus qu'il ne l'est de les considérer selon les catégories traditionnelles de maladies non transmissibles et transmissibles. La nouveauté c'est que les soins ne sont pas basés sur l'étiologie d'un problème particulier, mais plutôt sur les exigences qu'il fait peser sur le système de soins. Dans le cas des affections chroniques, les exigences sont les mêmes quelle que soit la cause de la maladie. En outre, les stratégies de prise en charge efficaces sont étonnamment comparables pour de nombreux problèmes chroniques, et la prise en charge des maladies chroniques, y compris l'ensemble des problèmes de santé chroniques, est en train de dégager une identité qui lui est propre au sein des soins de santé.

Dans les nouvelles conceptualisations de ce que sont les affections chroniques, on pense que la bonne qualité de vie du malade et de sa famille est un résultat important et on insiste sur le rôle que doit jouer le malade pour obtenir ce résultat. Le malade n'est pas un participant inactif des soins ; il est plutôt considéré comme un acteur de sa santé.

Holman H. & Lorig K. Patients as Partners in Managing Chronic Disease. BMJ 2000 ; 320: 526-527.

Une nouvelle façon d'organiser les systèmes de soins de santé

Prodiguer des soins novateurs signifie réorienter les systèmes de santé de façon que les résultats prisés par le système sont ceux qui sont réellement obtenus. Les résultats souhaités en cas de problèmes de santé chronique sont différents de ceux considérés comme nécessaires en cas de problèmes aigus. Les besoins des malades atteints de maladies chroniques sont également différents. Ces malades ont besoin d'un soutien plus large ; il leur faut plus que les seules interventions biomédicales. Ils ont besoin de soins planifiés ; de soins qui anticipent leurs besoins. Il leur faut des soins intégrés qui ne tiennent pas compte du moment ni de l'endroit, et les dispensateurs comme les malades doivent avoir des capacités d'auto-prise en charge pour gérer les problèmes à domicile. Les malades et leurs familles doivent pouvoir compter sur un soutien au sein de leurs communautés et s'appuyer sur des politiques générales afin de prendre en charge ou de prévenir efficacement les maladies chroniques. Des soins optimaux pour les affections chroniques passent par un système de soins de santé différent.

Une stratégie pour réorienter les services consiste à reconnaître les succès antérieurs dans une organisation ou un système de soins de santé. Lorsqu'on peut reconnaître dans les systèmes existants des solutions cliniques et opérationnelles efficaces, telles que des programmes contre le VIH/SIDA ou la dépression qui ont été couronnés de succès, on peut en tirer parti mieux soigner d'autres problèmes chroniques.

Établir des liens entre le malade, la communauté et l'organisation de soins de santé

Les soins novateurs donnent un rôle plus important aux malades et à leurs familles et reconnaissent que ces derniers peuvent prendre en charge très efficacement les maladies chroniques avec l'aide de leurs équipes de soins de santé et de leurs communautés. Ces trois entités doivent être reliées entre elles et chacune est un élément totalement indispensable aux deux autres. Les malades, les communautés et les organisations de soins de santé ont chacun un rôle important à jouer pour améliorer l'issue des maladies chroniques.

L'innovation en matière de soins pour les affections chroniques consiste à intégrer les «unités élémentaires» des micro-, méso- et macro-niveaux du système de soins de santé.

Mettre en place un système de soins de santé réservé aux maladies chroniques: Le Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques

Le Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques décrit dans cette section est une extension d'un modèle antérieur, le modèle des soins chroniques, élaboré de façon à présenter une structure permettant d'organiser les soins de santé destinés aux maladies chroniques.

Wagner EH, Davis C, Schaefer J, Von Korff M, Austin B. A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature ? *Managed Care Quarterly*, 1999. 7 (3): 56-66.

Ce nouveau cadre élargi, appelé *Le Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques*, reconnaît l'existence d'un environnement stratégique plus large qui englobe les malades et leurs familles, les organisations de soins de santé et les communautés. Cet environnement est responsable de la législation, de la conduite des activités, de l'intégration des actions menées, des partenariats, du financement et de l'allocation des ressources humaines qui permettent aux communautés et aux organisations de soins de santé d'aider les malades atteints de maladies chroniques et leurs familles.

Principes directeurs du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques*

Le cadre des soins novateurs pour les affections chroniques est basé sur une série de principes directeurs. Chacun de ces principes est essentiel pour les micro- méso- et macro-échelons du système de soins de santé.

Prise de décision reposant sur une base factuelle

Les faits doivent constituer la base de toutes les décisions prises dans le cadre de l'élaboration des politiques, de la planification des services et de la prise en charge clinique des affections chroniques. Par fait concret on entend l'information disponible concernant l'ampleur des maladies chroniques, les interventions bien organisées et efficaces qui permettent d'en réduire le poids, les ressources nécessaires dans le présent et à l'avenir, et l'éventail approprié de personnels de soins de santé qualifiés. L'information fondée sur l'expérience comprend ce que l'on sait des modalités cliniques des soins et les résultats obtenus chez les malades.

Si les données fiables sont rares, il faut mettre en place des moyens et une infrastructure permettant de recueillir et d'analyser les données pertinentes concernant les maladies chroniques. Lorsque c'est l'expérience qui dicte les décisions, et non pas l'intuition ou l'impulsion, les soins pour les maladies chroniques sont optimisés.

Privilégier la population

Les systèmes de soins de santé destinés au traitement des affections chroniques sont très efficaces lorsqu'ils privilégient la santé d'une population donnée, plutôt que celle d'une entité unique, à savoir le malade recherchant des soins. La prise en charge d'une population est une stratégie proactive à long terme dans laquelle les ressources sont organisées de façon à améliorer la qualité des soins et la santé de populations ayant des besoins en services médicaux bien connus et bien compris. Cette approche réduit le recours à des ressources très coûteuses et très complexes.

Privilégier la prévention

Parce que la plupart des maladies chroniques sont évitables, toute intervention de soins de santé devrait comporter un volet prévention. Lorsque l'on transmet systématiquement aux malades les informations et les techniques qui permettent de réduire les risques pour la santé, ils sont plus à même de diminuer leur consommation de substances, d'arrêter le tabac,

d'adopter des comportements sexuels moins risqués, de manger des aliments sains et de faire de l'exercice physique. Ces comportements qui permettent de réduire les risques peuvent faire diminuer de façon spectaculaire le poids à long terme et les exigences en matière de soins des maladies chroniques. Pour promouvoir la prévention dans le cadre des soins de santé, l'engagement et les efforts de l'organisation de soins de santé, de la communauté et des pouvoirs publics sont primordiaux.

Privilégier la qualité

Le contrôle de la qualité garantit que les ressources sont utilisées correctement, que les dispensateurs sont tenus de prodiguer des soins efficaces et que les résultats obtenus chez les malades sont les meilleurs possibles compte tenu de la situation. La qualité n'est pas seulement liée à la fourniture des soins de santé. S'intéresser à la qualité au niveau de l'élaboration des politiques permet d'obtenir une meilleure qualité à l'échelon de l'organisation des soins de la communauté et du malade.

Intégration

L'intégration est l'élément central du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* et les soins de santé pour les problèmes chroniques doivent être intégrés sur de multiples plans. Tous les échelons du système de soins de santé doivent travailler ensemble et avoir un but commun très clair, à savoir mieux soigner les maladies chroniques. Les frontières entre les différents échelons du système doivent s'effacer pour permettre l'intégration véritable des organisations de soins de santé, des communautés, des politiques et des malades.

L'intégration, la coordination et la continuité doivent être présentes à tout moment et partout, notamment au niveau des soins de santé primaires, des soins spécialisés (s'il y en a) et des soins en milieu hospitalier. Les soins doivent être intégrés dans toutes les catégories de maladies chroniques, par-delà les limites traditionnelles entre maladies.

Souplesse/adaptabilité

Il faut préparer les systèmes de soins de santé à s'adapter à des changements de situation, à des données nouvelles et à des événements imprévus. Les changements dans la fréquence et le poids des maladies et les situations de crise imprévisibles peuvent être assimilées dans des systèmes conçus pour s'adapter au changement. La survenue de périodes de transition politique ou de ralentissement inattendu de l'activité économique doit être planifiée et intégrée dans les systèmes de soins de santé.

La surveillance, le contrôle et l'évaluation systématiques sont importants si l'on veut que les systèmes soient capables de s'adapter à l'évolution des situations. Lorsque ces processus sont enracinés dans un système de soins de santé, ce dernier a la possibilité de devenir un « système d'apprentissage » en évolution constante, capable de s'adapter, qui prévoit et répond avec souplesse à l'évolution des demandes de soins de santé.

L'idéal cadre souple qui tolère des périodes de transition, mais qui reste robuste face à une demande qui change. Le concept d'éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* permet aux différents systèmes de s'adapter en mettant l'accent ou en développant des domaines différents (éléments constitutifs) en fonction des pressions exercées par la situation.

Le Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques



Éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques*

Micro-échelon: Éléments constitutifs au niveau de l'interaction avec les malades

Les malades et leurs familles sont les ressources les plus sous-évaluées du système de soins de santé. Il est indéniable qu'ils peuvent modifier l'issue de la maladie et leurs capacités devraient être pleinement exploitées dans tout modèle conçu pour améliorer les soins destinés aux affections chroniques. Le *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* donne un plus grand rôle aux malades et aux familles et les associe à leurs communautés et aux organisations de soins de santé.

La triade au centre de ce cadre est composée du malade et de sa famille, de ceux qui le soutiennent dans la communauté et de l'équipe de soins de santé. Ce triple partenariat est unique aux soins destinés aux affections chroniques. Alors qu'un seul dispensateur de soins peut obtenir une issue favorable lors de problèmes de santé aigus, pour les affections chroniques, une telle

issue favorable n'est atteinte que lorsque les malades et leurs familles, ceux qui les soutiennent dans la communauté et l'équipe de soins de santé sont informés, motivés, préparés et travaillent ensemble.

Il convient de noter que dans ce cadre, la triade est sous l'influence et bénéficie du soutien de l'organisation des soins de santé et de la communauté au sens large, qui à leur tour influent sur l'environnement politique élargi et sont influencées par lui. Les méso et macro-échelons du système permettent essentiellement à la triade patient-famille, soutiens communautaires et équipe de soins de santé de fonctionner au mieux.

Lorsque les éléments de chaque niveau du système de soins de santé sont intégrés et travaillent de façon optimale, le malade et sa famille deviennent des participants actifs aux soins, soutenus par leur communauté et leur équipe de soins de santé. Une triade qui fonctionne bien est le résultat d'une bonne communication entre l'organisation des soins de santé et la communauté concernant les problèmes particuliers des malades et les soins de santé en général. Cette triade fonctionne de façon optimale lorsque les malades et leurs familles refusent d'admettre qu'il y a des insuffisances, des contradictions ou des excès dans les soins qu'ils reçoivent. Ils indiquent qu'ils se sentent armés, capables et soutenus pour prendre en charge eux-mêmes leurs problèmes chroniques.

Malades et familles préparées, informées et motivées

Les malades et leurs familles constituent une partie de la triade. Ils ont besoin de trois choses fondamentales pour prendre en charge et prévenir les affections chroniques.

- ⊕ Ils doivent être informés de ce qu'est leur maladie, notamment de son évolution et des complications qui peuvent survenir, ainsi que des stratégies efficaces qui permettent d'éviter les complications et de prendre en charge les symptômes.
- ⊕ Ils ont besoin de motivation pour modifier durablement leurs comportements quotidiens, adhérer à des traitements au long cours et prendre en charge eux-mêmes leurs maladies.
- ⊕ Ils doivent être préparés à prendre en charge leur maladie à domicile grâce à des techniques comportementales. Pour cela, il faut avoir les médicaments et le matériel médical, les instruments d'auto-surveillance et la capacité à s'autoprendre en charge voulus.

Équipes de soins de santé préparées, informées et motivées

Dans ce Cadre, «l'équipe» de soins de santé fait partie du partenariat. Elle comprend de multiples catégories de dispensateurs de soins venant de chaque niveau de soins (y compris les spécialistes) et de toutes les situations cliniques. Les membres de l'équipe acceptent un rôle et des responsabilités pour certaines tâches en fonction de leurs points forts et de leurs capacités professionnels. La hiérarchie traditionnelle disparaît et s'écarte des modèles où les médecins dominent parce que chaque membre de l'équipe prisé pour ses compétences propres dans la prise en charge des maladies chroniques. Les équipes se constituent en fonction des ressources humaines et des réalités géographiques de l'organisation des soins de santé. Cependant, il peut être nécessaire d'innover dans le concept même d'équipe. Par exemple, les équipes virtuelles, reliées par la technologie de l'information, seraient pratiques dans de nombreuses régions.

Partenaires-clé au sein de la communauté préparées, informées et motivées

Les personnes assurant le soutien dans la communauté constituent la troisième partie de la triade. Lorsqu'elles sont armées des informations et des compétences voulues pour la prise en charge des maladies chroniques, ce groupe d'individus auparavant non exploité devient prêt

Afrique du Sud

Renforcer l'auto-prise en charge et l'adhésion au traitement

Les éléments constitutifs:

- Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention (organisation des soins de santé)
- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

A Cape Town, Afrique du Sud, le *Compliance Service* est un nouveau service qui prend des mesures proactives pour aider les gens à prendre en charge eux-mêmes leurs affections chroniques en leur adressant en temps voulu des courriers électroniques et messages SMS pour leur rappeler de prendre les médicaments prescrits. Ce projet est particulièrement important compte tenu du fait que l'adhésion au traitement à long terme est d'environ 50 % dans les pays développés et ne dépasse pas 20 % dans les pays en développement.

L'élément central du *Compliance Service* est un système qui adresse aux malades des rappels par l'intermédiaire de la fonction texte de leur téléphone portable aux moments appropriés de la journée. Ces messages sont porteurs de conseils concernant le mode de vie (par ex., une recette sans sel pour les hypertendus), sont humoristiques ou renferment des informations spécifiques à la maladie. Chaque message s'achève par un conseil (par ex., « prenez votre [nom du médicament] maintenant », ou « il est temps de prendre rendez-vous à [nom du dispensaire] »). Il existe un service de surveillance qui

permet aux bénéficiaires de signaler des problèmes de transmissions, ou de contacter une ligne d'assistance téléphonique accessible 24 heures sur 24 et tenue par des infirmières professionnelles.

Les téléphones portables sont très répandus dans cette partie de l'Afrique du Sud, ce qui permet à ce service d'atteindre des populations autrement mal desservies. Dans les communautés les plus défavorisées qui entourent la ville, 30 % des malades ont des téléphones portables ; ce chiffre passe à plus de 70 % dans les autres parties de la région de Cape Town. Les coûts de fonctionnement de ce service sont faibles : en gros, US \$1 par malade et par mois.

Ce système semble bien fonctionner. Les agents de soins de santé, les malades et les administrateurs de soins en sont contents. En outre, le City Council indique que l'observance chez les tuberculeux choisis pour bénéficier de ce service est au moins aussi bonne que chez ceux qui sont soumis au traitement sous observation directe (DOTS). Une évaluation officielle de ce projet est prévue.

Source: Dr David Green, On Cue Compliance Service.
Plus de plus amples informations veuillez consulter
<http://www.compliance.za.net/>

à assumer les fonctions traditionnellement attribuées aux agents de soins de santé dans le système de santé publique. Les nombreuses personnes prêtes à aider peuvent se transformer en un vivier abondant et préparé à fournir les services essentiels liés aux maladies chroniques. Elles peuvent fournir des services qui couvrent tout l'éventail des problèmes chroniques, du diabète et de l'hypertension aux soins communautaires pour les troubles mentaux. Ces ressources communautaires peuvent permettre de réduire les demandes inutiles de services de suivi et de soins tertiaires typiquement fournis par les organisations de soins de santé conventionnelles.

Échelon intermédiaire: Éléments constitutifs de l'organisation des soins de santé

Les organisations de soins de santé peuvent créer un environnement dans lequel des efforts visant à améliorer les soins pour les maladies chroniques s'établissent et se développent. Une revue Cochrane récente a permis d'apercevoir que plusieurs facteurs organisationnels, notamment les compétences des agents de soins de santé, le mélange des différents personnels, les calendriers de visite, les systèmes d'information et l'auto-prise en charge des malades pouvaient changer l'issue des maladies chroniques. Cette revue a également permis de constater qu'une intervention plus complète a davantage de chances de réussir; celles qui ne ciblent que le comportement du dispensateur ne changent pas l'issue de la maladie pour les malades à moins d'être accompagnées d'interventions en direction des malades. En outre, cette revue décrit des organisations de soins de santé qui délèguent des tâches à des non-médecins, assurent une surveillance étroite des malades et planifient des soins de suivi, ce qui améliore également l'issue des problèmes de santé chroniques.

Renders, CM, Valk, GD, Griffin, S, Wagner, EH, vanEeijk, JTM, Assendelf, WJJ. *Interventions to Improve the Management of Diabetes Mellitus in Primary Care Outpatient and Community Settings. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 2, 2001. Oxford: Update Software.*

Promouvoir la continuité et la coordination

Les malades atteints d'affections chroniques ont besoin de services coordonnés à tous les niveaux de soins – primaires, secondaires et tertiaires – et entre les différents dispensateurs. Les agents de soins de santé qui s'occupent des mêmes malades doivent communiquer entre eux. Les connaissances, les informations et les compétences collectives de plusieurs agents de soins de santé ont un poids qui dépasse de loin celui que peut avoir un dispensateur unique. Là où c'est possible, un «coordonnateur des soins» désigné peut servir de superviseur et de directeur des soins prodigués à un malade, en veillant à ce que les efforts de tous les agents de santé qui participent soient intégrés et coordonnés.

En cas d'affection chronique, la continuité des soins est également essentielle. Ces derniers doivent être planifiés et sérieux tout au long de la maladie. Les visites de suivi doivent être programmées et les organisations avoir une attitude proactive lorsqu'elles s'occupent de malade atteints de maladies chroniques. Laisser des symptômes ou l'apparition de complications évitables pousser les malades à rechercher des soins est une attitude coûteuse et inefficace. En revanche, des soins planifiés permettent la détection précoce des complications et l'identification rapide d'une détérioration de l'état de santé des malades.

Garantir la qualité grâce à des mesures d'incitation

Les responsables de haut rang et autres dirigeants influents doivent prêter clairement leur appui et leur parrainage en vue d'améliorer les soins prodigués pour les maladies chroniques dans leurs organisations de soins de santé. Les mesures d'incitation destinées aux administrateurs, aux agents de soins de santé et aux malades peuvent être réalignées; on peut créer des prix récompensant les procédures cliniques efficaces qui ont trait à la prise en charge et à la prévention des problèmes chroniques. Les projets de surveillance et d'amélioration continues de la qualité doivent peu à peu faire partie des activités habituelles des agents de soins de santé. La recherche de la qualité doit apparaître comme faisant partie de la culture organi-

Ecosse

Intégrer les services de santé primaires et communautaires

Les éléments constitutifs:

- Renforcer les partenariats (environnement politique).
- Développer et affecter les ressources humaines (environnement politique).
- Organiser et équiper les équipes de soins de santé (organisation des soins de santé).
- Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention (organisation des soins de santé).
- Favoriser de meilleurs résultats grâce à des mesures d'incitation (communauté).
- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté).

En Ecosse, les Local Health Care Cooperatives (LHCC) font partie de la structure interne des primary care trusts. Ce sont des organisations d'intégration locale qui mettent les services de santé primaires et communautaires en contact avec une série de services spécialisés. La participation des généralistes au LHCC est volontaire, mais au bout d'à peine 2 ans la grande majorité des cabinets médicaux écossais y participe. La plupart des LHCC ont des conseils de gestion multidisciplinaires, typiquement recrutés chez les médecins, le personnel infirmier, les pharmaciens, les professions paramédicales et dans la population. Les LHCC desservent des populations de moins de 10 000 habitants à plus de 172 000 habitants. Bien qu'une évaluation officielle de ces LHCC soit en cours, on pense de plus en plus qu'elles jouent un rôle important dans l'évolution d'une hiérarchie des soins qui favorise la santé et le bien-être des communautés locales grâce à l'intégration des soins.

Une nouvelle hiérarchie des soins mise en avant par les Local Health Care Cooperatives Écossaises

Santé et bien-être de la communauté

Hors contexte médical, l'accent est mis sur la lutte contre les risques locaux pour la santé et sur la promotion d'une bonne santé par le biais de programmes de santé publique reliés aux plans communautaires.

sationnelle. Les responsables de soins de santé jouent un rôle central pour créer un environnement très soucieux de la qualité.

Organiser et équiper les équipes de soins de santé

Les équipes de soins de santé doivent être équipées pour prendre en charge les maladies chroniques. Elles ont besoin des fournitures, du matériel médical, des services de laboratoire et des médicaments essentiels nécessaires pour prodiguer des soins qui soient éclairés par des données scientifiques. Pour prendre les meilleures décisions, les équipes doivent être aidées notamment par des lignes directrices écrites en matière de soins et des algorithmes de diagnostic et de traitement.

Auto-prise en charge

Permettre aux personnes de s'occuper d'elles-mêmes avec l'aide de matériels d'information et de matériels éducatifs soigneusement conçus, notamment des conseils offerts par des services dispensés en ligne par télévision numérique.

NHS 24

Un système de tri effectué par le personnel infirmier, qui adresse les malades incapables de s'occuper d'eux-mêmes au membre le plus approprié de l'équipe de soins primaires élargie ou, en cas d'urgence, au le service d'ambulance ou à l'hôpital.

Soins primaires élargis

Equipes renforcées de professionnels des soins primaires comprenant des médecins, des infirmières, des sages-femmes, des pharmaciens, des assistantes sociales etc., capables de répondre à la grande majorité des besoins des malades en matière de soins.

Soins intermédiaires

Axés sur les hôpitaux communautaires, les soins infirmiers, les soins en établissements et les soins au domicile du malade ; en faisant appel aux compétences des « médecins de soins intermédiaires », des personnels infirmiers, des thérapeutes et assistances sociales, ces soins intermédiaires offrent localement des services plus ou moins complexes, notamment des services d'analyse, de réadaptation et de soulagement de la douleur, principalement mais pas exclusivement destinés aux personnes âgées.

Soins secondaires

Reliés par des réseaux cliniques gérés et appuyant le travail des échelons inférieurs.

Soins tertiaires

Reliés par des réseaux cliniques gérés, en tant que centres de conseils et de soins hautement spécialisés.

Source: Woods KJ, *The Development of Integrated Health Care Models in Scotland*; *International Journal of Integrated Care* 2001; 1(3).

Les équipes de soins de santé ont besoin de compétences et de connaissances spéciales allant au-delà de la formation biomédicale traditionnelle. De bonnes capacités de communication sont importantes pour favoriser l'échange d'informations, les questions libres et la prise de décision en accord avec les malades. En outre, les agents de soins de santé doivent être rompus aux interventions comportementales pour aider les malades à appliquer les nouvelles techniques d'auto-prise en charge, à adhérer à des schémas thérapeutiques complexes et à changer de mode de vie. Plus important encore, les agents doivent pouvoir aider les malades dans leurs efforts pour pérenniser ce changement tout au long de la maladie.

Les médecins et autres agents de soins de santé doivent également pouvoir coopérer. Le modèle traditionnel où chacun travaille de façon indépendante n'est pas optimal lorsque les problèmes de santé sont chroniques. En revanche, des équipes constituées de plusieurs agents de soins de santé doivent apprendre à travailler de manière concertée et à se partager la responsabilité du malade.

Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention

L'auto-prise en charge effective aide les malades et leurs familles à adhérer au traitement de manière à minimiser les complications, les symptômes et l'incapacité associée aux pro-

Afrique subsaharienne

Le projet d'intervention sanitaire relatif aux principales maladies non transmissibles

Les éléments constitutifs:

- Organiser et équiper des équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)
- Se servir des systèmes d'information (organisation des soins de santé)

Il semble que la prévalence de certaines maladies non transmissibles comme le diabète et l'hypertension soit en augmentation rapide dans certaines régions d'Afrique subsaharienne. Pour faire face à ces besoins émergents, un projet pilote est entrepris en Tanzanie et au Cameroun. Il a pour objectif de fournir des traitements types reposant sur une base factuelle contre l'hypertension, la cardiopathie et le diabète dans le cadre des soins de santé primaires, et d'élaborer:

- ⊕ des lignes directrices cliniques
- ⊕ des matériels éducatifs destinés aux malades afin d'appuyer l'utilisation des lignes directrices
- ⊕ des méthodes et des matériels destinés à former le personnel à l'utilisation de ces lignes directrices et le soutenir
- ⊕ des formulaires d'enregistrement des malades et un système de prise de rendez-vous et de suivi

Unwin N, Mugusi F, Aspray T et al. Tackling the Emerging Pandemic of Non-Communicable Diseases in Sub-Saharan Africa: The Essential NCD Health Intervention Project. Public Health 1999; 113: 141-146.

blèmes chroniques. Les malades et ceux qui s'en occupent doivent être informés des stratégies d'auto-prise en charge et être motivé pour les mettre en œuvre quotidiennement dans le long terme. La formation à l'auto-prise en charge (par ex., pour améliorer l'adhésion au traitement, l'exercice physique régulier, une bonne alimentation, un sommeil régulier et l'arrêt du tabac) permet de réduire la fréquence des visites de suivi et s'avérera d'un bon rapport coût/efficacité avec le temps.

Les agents de soins de santé ont un rôle déterminant à jouer pour enseigner aux malades et à leurs familles ce qu'est l'auto-prise en charge. Ils aident beaucoup les malades à adopter de nouveaux comportements. Toutefois, plus important encore, les agents de santé doivent soutenir les efforts d'auto-prise en charge des malades dans le temps. A chaque rencontre avec le malade, ils doivent s'enquérir de l'auto-prise en charge et de la prévention des maladies chroniques.

Se servir des systèmes d'information

Une caractéristique essentielle de l'efficacité des soins en cas de maladie chronique est de disposer d'une information en temps utile concernant chaque malade et l'ensemble des malades. Les systèmes d'information rassemblent et organisent les données relatives à l'épidémiologie, au traitement et aux résultats des soins. L'objectif est d'utiliser ces systèmes d'information pour améliorer la planification et la qualité générale des soins.

Un système d'information qui répertorie les malades atteints d'affections chroniques (appelé «registre des malades») peut servir de pense-bête aux services de prévention et de suivi. Les équipes de soins de santé se serviront de cette liste pour déterminer les besoins des malades, effectuer le suivi et planifier les soins, surveiller les réponses au traitement et évaluer l'issue de la maladie. Un registre des malades sur papier constitue le système d'information le plus

Ethiopie

Elargir l'accès et améliorer l'adhésion

L'élément constitutif:

- Organiser et équiper des équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)

En Ethiopie, le Gondar College of Medical Sciences utilise pour la première fois les soins intégrés pour les affections chroniques. Son projet sur les maladies chroniques est basé sur l'idée que l'accès et l'adhésion au traitement seront améliorés si les malades sont pris en charge dans les établissements de santé les plus proches de leur domicile. Les internistes de la faculté de médecine rendent visite à ces établissements de santé tous les mois pour s'occuper du suivi avec l'aide d'infirmières qualifiées. Cet effort a démarré avec un projet «diabète» et a désormais été étendu à l'épilepsie, à la polyarthrite rhumatoïde et à l'hypertension, à l'asthme, aux soins oculaires communautaires et à la prise en charge des incapacités physiques chroniques. Il est financé par la UK National Lottery, par l'entremise du Tropical Health and Education Trust de Londres.

Source: Dr Shitaye Alemu, Gondar College of Medical Sciences, Ethiopie.

simple et le moins coûteux. Autrement, ces systèmes peuvent être extrêmement automatisés et faire appel à la technologie électronique la plus pointue. L'essentiel est d'intégrer une stratégie systématique de recueil des données utiles relatives aux malades qui permettra une prise en charge efficace.

États-Unis d'Amérique

Soins intégrés pour les maladies chroniques

Les éléments constitutifs:

- Promouvoir la continuité et la coordination (organisation des soins de santé)
- Organiser et équiper les équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)
- Se servir des systèmes d'information (organisation des soins de santé)
- Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention (organisation des soins de santé)

Kaiser Permanente, une grande organisation de gestion coordonnée des soins de Californie, a récemment réorienté ses dispensaires de soins primaires afin qu'ils répondent mieux aux besoins des malades, en insistant sur les besoins de ceux qui sont atteints de maladies chroniques. Des équipes multidisciplinaires ont été créées qui comprennent des médecins, des infirmières, des éducateurs sanitaires, des psychologues et des physiothérapeutes. Ces équipes de soins primaires sont en liaison avec la pharmacie, le centre de rendez-vous et de conseils par téléphone, les programmes de prise en charge des maladies chroniques et les cliniques spécialisées, créant ainsi un système totalement intégré de soins allant des dispensaires de soins ambulatoires aux soins hospitaliers.

Les malades sont recrutés dans les programmes de prise en charge des affections chroniques par l'intermédiaire de stratégies allant à la rencontre des groupes mal desservis, et qui recensent les sujets atteints de maladies chroniques et qui n'ont pas recherché de soins primaires, et par l'entremise des médecins de soins primaires. Ces malades bénéficient de services de multiples disciplines, selon l'importance de leurs besoins. Le diagramme décrit les trois niveaux de soins. L'accent est mis sur la prévention, l'éducation des malades et l'auto-prise en charge. Les non-médecins de l'équipe animent les rendez-vous de groupe. Les indices biologiques se sont améliorés pour des affections comme la cardiopathie, l'asthme ou le diabète. Les services de dépistage et de prévention se sont développés et la fréquence des admissions à l'hôpital a diminué.

Une comparaison récente entre le système de soins intégrés Kaiser et le UK National Health System a permis de s'apercevoir que, si les coûts par personne sont analogues dans les deux systèmes, les résultats du Kaiser sont considérablement meilleurs sur le plan de l'accès, du traitement et des délais d'attente. Les meilleurs résultats du système Kaiser s'expliquent par une intégration véritable de tous les éléments de soins de santé, le traitement des malades au niveau de soins le plus rentable, la compétition du marché et des systèmes d'information de pointe.

Feachem GA, Sekhri NK & White KL. Getting More for Their Dollar : A Comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. British Medical Journal 2002 ; 324 :135-143.

Chine

Des responsables bénévoles non professionnels augmentent l'auto-prise en charge et réduisent l'utilisation des soins de santé

Les éléments constitutifs:

- Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention (organisation des soins de santé)
- Favoriser de meilleurs résultats grâce au rôle de direction et de soutien (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

Les maladies chroniques – à savoir principalement les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, les cancers et les maladies pulmonaires – sont en passe de devenir les principales causes d'incapacité et de décès prématuré en Chine et de constituer le gros des dépenses de santé. Dans une des régions les plus gravement atteintes du pays, à savoir Shanghai, les chercheurs ont démontré qu'un programme d'auto-prise en charge des maladies chroniques a permis d'accroître les comportements d'auto-prise en charge, de maintenir et d'améliorer l'état de santé et de diminuer l'utilisation faite des services de santé.

Ce programme, calqué sur une approche élaborée et validée aux États-Unis d'Amérique, est basé sur les hypothèses suivantes:

- ⊕ Les personnes souffrant de maladies chroniques ont des préoccupations et des problèmes semblables
- ⊕ Les personnes souffrant de maladies chroniques peuvent apprendre à être responsables de la prise en charge au jour le jour de leur maladie et des problèmes physiques et émotionnels qu'elle engendre
- ⊕ Lorsqu'ils sont atteints de maladies chroniques et qu'on leur donne un manuel détaillé destiné aux responsables, les non professionnels peuvent conduire un programme d'auto-prise en charge tout aussi efficacement, si ce n'est plus, que les professionnels de la santé

Le programme est mené en groupes par des bénévoles profanes et entraînés travaillant à deux. Au total, sept séances de deux heures à deux heures et demie chacune sont programmées durant sept semaines consécutives. Les sujets abordés sont l'exercice physique, l'utilisation de techniques cognitives de prise en charge symptomatique, l'alimentation, la gestion de la fatigue et du sommeil, l'utilisation des ressources communautaires, l'emploi de médicaments, la gestion de la peur, de la colère et de la dépression, la communication avec les professionnels de la santé, la résolution de problèmes et la prise de décision.

Les résultats encourageants qui ont été obtenus indiquent que cette approche élaborée aux États-Unis d'Amérique est culturellement acceptable pour les Chinois et applicable en Chine lorsqu'elle est dispensée conformément à un modèle basé sur les réalités locales et intégrée dans les activités habituelles des organisations publiques communautaires et les services de santé communautaires.

Fu Dongbo, Patrick McGowan, Ding Yongming, Shen Yi-e, Zhu Lizhen, Yang Huiqin, Mao Jianguo, Zhu Shitai, Wehi Zhihua & Fu Hua. Implementation and Quantitative Evaluation of a Chronic Disease Self-Management Program in Shanghai. Manuscript under review, 2002.

Niveau intermédiaire: Éléments constitutifs pour la communauté

Les ressources communautaires sont capitales pour les systèmes de soins de santé et la prise en charge des problèmes chroniques. On prendra en compte le fait que les personnes atteintes d'affections chroniques passent la grande majeure partie de leur temps en dehors des établissements de santé et qu'elles vivent au sein de leurs communautés. Une fois informées et préparées, les structures communautaires peuvent combler un vide important au niveau des

États-Unis d'Amérique

Le programme communautaire destiné aux groupes mal desservis aide les personnes défavorisées des grandes villes à adhérer au traitement contre le VIH/SIDA

Les éléments constitutifs:

- Veiller à la qualité des soins par un rôle de direction et des mesures d'incitation (organisation des soins de santé)
- Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention (organisation des soins de santé)
- Se servir des systèmes d'information (organisation des soins de santé)
- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

Les diverses priorités qui entrent en compétition dans la vie des gens défavorisés rendent difficile une adhésion à des schémas thérapeutiques complexes. The San Francisco Department of Health a élaboré un programme d'adhésion au traitement basé dans la communauté, financé localement (Action Point) pour aider les citoyens démunis VIH-positif à adhérer au traitement antirétroviral et leur permettre de bénéficier des progrès enregistrés dans le traitement de l'infection à VIH.

Divers services de soutien sont disponibles. Une petite incitation en espèces est accordée chaque semaine aux clients qui utilisent ces services au moins une fois par semaine. En outre, au bout d'un mois de recrutement, on offre aux clients un réléavertisseur («pager») qui sonne à des moments déterminés de la journée pour leur rappeler de prendre leurs médicaments. Les autres solutions pour favoriser l'adhésion comprennent un système de «compagnonnage» entre les clients d'action point et des groupes de soutien médical et psychologique aidant à instiller un sentiment d'appartenance à la communauté chez les clients comme chez le personnel.

Le coût du projet par client et par an est grossièrement équivalent au prix d'achat (au détail) annuel d'un seul inhibiteur de protéase. Cinq mois après le début du programme, les résultats étaient prometteurs : de nombreux clients avaient amélioré leurs conditions de vie et 76 % de ceux qui suivaient un traitement antirétroviral montraient une amélioration au niveau de la suppression de la charge virale.

Bamberger JD, Unick J, Klein p, Fraser M, Chesney M & Katz, MH. Helping the Urban Poor Stay With antiretroviral HIV Drug Therapy. American Journal of Public Health. 2000; 90(5): 699

services qui ne sont pas offerts par l'organisation de soins de santé. Lorsque les services communautaires viennent compléter des soins de santé organisés, l'issue des maladies chroniques peut être grandement améliorée.

Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale

Les communautés jouent un rôle déterminant pour améliorer la vie de ceux qui sont atteints de maladies chroniques. Les responsables des organisations locales et internationales, les ONG, les groupes de soutien et les associations féminines occupent une position parfaite pour sensibiliser davantage aux maladies chroniques et aux facteurs de risque qui leur sont associés. Par exemple, les responsables communautaires peuvent être des «voix crédibles» pour sensibiliser le public au poids toujours plus lourd des maladies chroniques et réduire le rejet dont elles sont l'objet. Les responsables de la communauté peuvent également intervenir auprès de leurs homologues politiques pour renforcer le soutien accordé en matières de soins pour les affections chroniques.

Favoriser de meilleurs résultats grâce au rôle de direction et au soutien

Les responsables communautaires doivent être identifiés et soutenus dans leur quête visant à améliorer les soins pour les maladies chroniques. Des structures reconnues, comme les conseils pour le développement/la santé communautaire ou les groupes de développement des villages peuvent appeler à mieux soigner les problèmes chroniques. Les dirigeants de ces conseils

Liban

Traitement efficace et d'un prix abordable pour les enfants

Les éléments constitutifs:

- Fournir des services complémentaires (communauté)
- Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale (communauté)

Au Liban, les lacunes du service de santé publique sont comblées par les organisations non gouvernementales, tel le Chronic Care Center (CCC), spécialisé dans la prise en charge des maladies chroniques de l'enfant. L'une des priorités du CCC est la thalassémie, une maladie hématologique génétique chronique particulièrement répandue au Liban et dans les autres pays de la Méditerranée orientale.

CCC offre aux malades et aux familles un traitement efficace et peu coûteux contre la thalassémie. Le ministère de la santé et la commission européenne soutiennent ces activités de soins depuis 1994.

Avec l'aide du Ministère des Affaires sociales, CCC coordonne également un programme national de sensibilisation visant à sensibiliser les gens et à modifier les attitudes négatives associées à cette maladie chronique. Basé sur un plan d'action en cinq ans, ce programme cible différents groupes : la communauté médicale, les universités, les écoles secondaires, les groupes de jeunes et les agents de soins de santé primaires.

Source : <http://www.chroniccare.org.lb>

et de ces groupes sont bien placés pour explorer les meilleures stratégies permettant d'aider les membres de leur communauté qui vivent avec des problèmes de longue durée.

Lorsque les communautés n'ont pas de structures établies, d'autres chefs communautaires sont impliqués dans la prise de décision qui peut influencer sur les soins réservés aux maladies chroniques. Les chefs religieux, les maires ou les chefs de villages seront peut être ceux qui imprimeront une orientation aux questions de soins de santé. Il est donc important pour l'ensemble des responsables de la communauté, qu'il s'agisse des groupes religieux, des écoles ou des organisations d'employeurs, de bien connaître le poids des maladies chroniques et les stratégies de prévention. Tous ces responsables s'efforceront d'aligner leurs politiques et leurs pratiques sur les principaux objectifs de qualité des soins pour les affections chroniques.

Mobiliser et coordonner les ressources

Les fonds mobilisés localement peuvent modifier considérablement les activités liées à la santé au niveau communautaire. Les campagnes en faveur de la santé et de la prévention, l'évaluation des facteurs de risque, l'information des agents de santé communautaires, ou l'approvisionnement du centre de santé en matériel et en fournitures de base, sont des activités importantes qui peuvent être menées grâce à la mobilisation des groupes locaux. Les responsables communautaires des organisations locales et internationales, les ONG, les groupes de

Pérou

Participation communautaire pour améliorer les soins de santé primaires

Les éléments constitutifs:

- Favoriser de meilleurs résultats par un rôle de direction et de soutien (communauté)
- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté)

Au Pérou, le CLAS (Comites Locales de Administración de Salud) sont des institutions privées, sans but lucratif, administrées par les communautés, créées par des membres de la communauté autour d'un centre ou d'un poste de santé. Leur objectif est d'améliorer la qualité des services de soins primaires par une participation communautaire à la planification et à la gestion des soins de santé publique. Le CLAS collabore avec les agents de santé pour élaborer un plan de santé local, déterminer un budget et surveiller les dépenses et la fourniture des services de santé à la communauté. Cet arrangement présente un certain nombre d'avantages:

- ⊕ Planification dans la communauté des activités de santé
- ⊕ Responsabilité accrue vis-à-vis des soins de santé et mesures d'incitation pour augmenter la productivité
- ⊕ Souplesse dans la gestion des budgets
- ⊕ Souplesse dans le recrutement du personnel
- ⊕ Qualité des soins améliorée

Cotlear D. Peru : Reforming Health Care for The Poor, 2000 ; The World Bank, Latin America and the Caribbean Regional Office, Human Development Department, LCSHD Paper Series n° 57.

soutien communautaires et les associations féminines peuvent s'avérer des ressources précieuses. Ils peuvent être encouragés à collecter des fonds et à rechercher des systèmes de financement qui généreront des ressources pour aider au dépistage, à la prévention et à une meilleure prise en charge des maladies chroniques.

Fournir des services complémentaires

Les ONG locales et internationales jouent un rôle important en assurant des services de prévention et de prise en charge complémentaires dans une communauté donnée, avec la participation des membres de la communauté. Chaque communauté a un réseau officiel de dispensateurs, tels que les agents de santé communautaires et les bénévoles, qui sont précieux pour la prise en charge et la prévention des problèmes de santé chroniques. Dans beaucoup de pays en développement, l'organisation des soins de santé et les ONG utilisent ce réseau d'agents de santé communautaires pour renforcer les liens avec la communauté, et ces agents sont donc formés à la dispensation de services de base aux malades souffrant de maladies chroniques, notamment à leur apprendre ce que sont les risques et l'auto-prise en charge. Dans

Brésil

Services de prévention dans les communautés disposant de peu de ressources

Les éléments constitutifs:

- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

Cearà, un état pauvre du Brésil, présente un modèle de soins qui pourrait être réalisé dans d'autres pays dans lesquels les ressources, les revenus et le niveau d'instruction sont limités. En 1987, des agents de santé auxiliaires supervisés par des infirmiers qualifiés (1 infirmier pour 30 agents) et vivant dans des communautés locales, ont démarré des visites à domicile mensuelles dans les familles afin de fournir à ces dernières plusieurs services de santé essentiels. Ce programme a réussi à améliorer l'état de santé et la vaccination des enfants, les soins prénatals et le dépistage du cancer chez les femmes. Il a également été peu coûteux. Les agents de santé ont reçu un salaire minimum, peu de médicaments ont été employés et aucun médecin n'y a participé. Dans l'ensemble, ce programme n'a utilisé qu'une très faible portion du budget de l'état pour les soins de santé.

En 1994, le programme des agents de santé a été intégré dans le programme de santé familiale qui affecte des médecins et des infirmières dans les équipes en plus des agents de santé. Pour la première fois au Brésil, des services de santé préventive intégrés et à grande échelle sont en place.

Svitone, EC, Garfield, R, Vasconcelos, MI & Craveiro, VA Primary Health Care Lessons for the Northeast of Brazil: The Agentes De Saude Program, Pan Am J Public Health 2000;7(5):293-301.

d'autres situations, ces dispensateurs informels opèrent indépendamment et ils pourraient être plus efficaces s'ils entretenaient des liens plus étroits avec une organisation de soins de santé. En pareil cas, ils peuvent être formés à fournir des services de base et incités à enseigner à la communauté au sens large ce qu'est la prévention des problèmes chroniques.

Il convient de réduire au minimum la duplication des services entre l'organisation de soins de santé et les organisations locales. L'objectif des organisations et des communautés est d'avoir des rôles complémentaires. L'idéal serait que les organisations communautaires comblerent les vides existant dans les services dont ont besoin les malades souffrant de maladie chroniques.

Niveau supérieur: Éléments constitutifs pour un environnement politique favorable

Les politiques constituent des moyens puissants permettant de structurer les valeurs, les principes et les stratégies générales des instances gouvernementales ou des services administratifs afin de réduire le poids des maladies chroniques. Avec des politiques et des plans correctement formulés, les décideurs et les planificateurs peuvent influencer de façon non négligeable

Zambie

Soins à domicile pour le VIH/SIDA et la tuberculose

Les éléments constitutifs:

- Favoriser de meilleurs résultats grâce au rôle de direction et au soutien (communauté)
- Mobiliser et coordonner les ressources (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

En Afrique, seule une faible proportion des gens qui vivent avec le VIH/SIDA ont accès à des services de soins à domicile. En Zambie, deux programmes en communauté, coordonnés par le Family Health Trust et le Ndola Catholic Diocese ont fourni des soins à domicile à des gens vivant avec le VIH/SIDA ou ayant la tuberculose.

Dans ces deux programmes, on tire parti de la communauté en la considérant comme un partenaire des soins de santé. Les équipes d'infirmières communautaires mobiles prodiguent directement des soins aux malades et soutiennent les agents de santé communautaires. Infirmières et bénévoles de la communauté effectuent toute une série de tâches, y compris les soins directs aux malades, le soutien à l'auto-prise en charge et le soutien aux membres de la famille qui prodiguent des soins.

L'intégration des soins à domicile contre le VIH/SIDA et la tuberculose semble être un facteur de réussite des programmes. Il est possible d'obtenir des taux de guérison élevés pour la tuberculose grâce à la stratégie DOTS appliquée dans la communauté, la détection du VIH est facilitée chez les tuberculeux et vice-versa.

Nsutebu EF, Walley JD, Mataka E, Simon CF. Scaling up HIV/AIDS and TB Home-Based Care: Lessons from Zambia. Health Policy and Planning 2000;16(3), 240-7.

sur la santé de la population. Pour optimiser les soins de santé pour les maladies chroniques, un cadre politique positif est indispensable. Les éléments essentiels à l'échelon politique sont décrits ci-après.

Assurer la direction et le plaidoyer

Les décideurs peuvent influencer sur les responsables politiques de haut rang pour qu'ils fassent progresser les soins réservés aux maladies chroniques. Il faut identifier les responsables politiques puis les encourager à créer un environnement politique positif pour les malades, leurs communautés et les organisations de soins de santé prenant en charge les problèmes chroniques. D'autres groupes déterminants doivent être sensibilisés et informés de l'augmentation

Finlande

Réduire le rejet associé aux troubles mentaux chroniques et améliorer les soins

Les éléments constitutifs:

- Organiser et équiper les équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)
- Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale (communauté)
- Fournir des services complémentaires (communauté)

Au début des années 1990, les taux de dépression étaient en augmentation en Finlande tout comme les suicides. Un projet novateur visant à ralentir cette progression comprenait des plans pour mieux sensibiliser le public au problème de la dépression, tout en développant des rapports intersectoriels pour aider ceux qui en souffraient. Des cours de formation furent élaborés et mis en œuvre à l'intention des professionnels de la santé et des affaires sociales. Des campagnes publiques ont été lancées et des groupes d'entraide communautaires mis sur pied pour les personnes présentant des symptômes de dépression. Une évaluation interne a permis de s'apercevoir que la conscience qu'avait le public de la dépression a grandement progressé au cours de cette décennie ; ce sujet est un thème régulièrement abordé dans les mass media. En outre, selon les informations disponibles, les professionnels de la santé s'intéressent bien plus à la dépression qu'ils ne le faisaient avant le début du projet.

Le programme Schizophrénie avait pour objectif de réduire de 50 % en 10 ans les séjours de longue durée à l'hôpital des malades nouvellement diagnostiqués ou chroniques. Cet objectif a été atteint et dépassé. Les séjours en hôpital psychiatrique ont chuté de 60 % pour les sujets nouvellement diagnostiqués et de 68 % pour les sujets atteints de schizophrénie chronique. Ce programme incluait les familles des malades et incorporait de nouvelles méthodes de traitement des maladies mentales. Des équipes de crise multidisciplinaires travaillaient dans les communautés pour veiller à la sécurité des malades sans les hospitaliser. Ce programme a été un succès dans tout le pays et a facilité la désinstitutionnalisation rapide.

Lehtinen V. & Taipale V. Integrating Mental Health Services—The Finnish Experiment. International Journal of Integrated Care 2001;1(3).

du poids des maladies chroniques, ainsi que de l'existence de stratégies et de modèles efficaces pour les prendre en charge.

Les décideurs peuvent également mieux sensibiliser les responsables de l'élaboration des politiques, les responsables des soins de santé, les agents de soins de santé, la communauté en général, les malades et les familles. On peut influencer sur ces groupes en se servant une série de stratégies éprouvées pour mieux les sensibiliser. Par exemple, des porte-paroles crédibles peuvent être recrutés pour faire passer le message sur les maladies chroniques. Des campagnes médiatiques efficaces contribueront largement à créer l'impulsion et le soutien nécessaires.

Intégrer les politiques

Concernant les maladies chroniques, des politiques intégrées réduisent au minimum les répétitions et la fragmentation des soins dans le système de santé. Ces politiques sont très efficaces lorsqu'elles ne se limitent pas à des maladies spécifiques et lorsqu'elles mettent l'accent sur la prise en charge d'une population définie plutôt que sur celle d'un malade à la fois. Elles sont également plus efficaces lorsqu'elles englobent des stratégies de prévention, de promotion et de lutte et qu'elles établissent des liens explicites avec d'autres programmes gouvernementaux et organisations communautaires.

L'élaboration des politiques et la planification des soins de santé sont des processus continus. Pour pouvoir appuyer des stratégies de soins efficaces, les politiques et les plans doivent être mis à jour en permanence, en fonction de l'évolution des besoins, des priorités et des stratégies d'intervention efficaces.

Botswana

Rôle moteur des pouvoirs public pour faire face aux maladies chroniques

Les éléments constitutifs:

- Assurer la direction et le plaidoyer (environnement politique)
- Renforcer les ressources humaines et les affecter (environnement politique)

Le Botswana voit sa population augmenter, le taux de fécondité baisser, et les maladies chroniques telles que le cancer, le diabète et l'hypertension augmenter. On y a observé une augmentation des décès par accident vasculaire cérébral, une complication de l'hypertension. Dans tout le pays, il y a davantage de gens atteints d'affections chroniques qui recherchent un traitement. Pour faire face au problème, les pouvoirs publics du Botswana ont adopté une approche diversifiée. En 2002, le Ministère de la Santé a créé une équipe responsable de la surveillance, de la prévention et de la lutte contre les maladies non transmissibles. En outre, le poids sans cesse plus élevé du VIH/SIDA a entraîné une réorientation de la formation des agents de soins de santé, auparavant uniquement formés aux soins aigus.

Source: Ministère de la Santé du Botswana, Community Services Division, Epidemiology and Disease Control Unit, 2002.

Inde

Prise en charge et prévention intégrées des maladies non transmissibles

Les éléments constitutifs:

- Intégrer les politiques (environnement politique)
- Assurer la direction et le plaidoyer (environnement politique)
- Renforcer les ressources humaines et les affecter (environnement politique)

Les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux, le diabète et les cancers apparaissent aujourd'hui en Inde comme des problèmes de santé publique majeurs. En dehors d'une proportion croissante d'adultes plus âgés, l'exposition de la population aux risques associés à certaines maladies chroniques s'accroît. L'obésité progresse, l'exercice physique diminue et le tabagisme constitue un problème non négligeable dans ce pays.

Bien que l'on pense communément que les maladies non transmissibles sont plus répandues dans les groupes ayant un revenu supérieur, les données de l'enquête nationale effectuée en Inde en 1995–1996 ont montré que le tabagisme et l'alcoolisme sont plus fréquents dans le premier quintile de l'échelle des revenus, à savoir les 20 % les plus pauvres. C'est pourquoi le gouvernement indien s'attend à une augmentation de la prévalence des affections liées au tabac dans les groupes socio-économiques défavorisés au cours des années à venir.

Il a adopté un programme de prise en charge intégrée des maladies non transmissibles. Les principales composantes de ce programme sont les suivantes:

- ⊕ Éduquer de manière à assurer la prévention primaire et secondaire des maladies non transmissibles par la mobilisation de l'action communautaire, notamment des mass media
- ⊕ Élaborer des protocoles de traitement afin de former les médecins au diagnostic et à la prise en charge des maladies non transmissibles
- ⊕ Renforcer créer des établissements chargés du diagnostic et du traitement des maladies cardio-vasculaires et des accidents vasculaires cérébraux, et mettre en place des filières d'orientation-recours
- ⊕ Promouvoir production de médicaments d'un prix abordable pour lutter contre le diabète, l'hypertension et l'infarctus du myocarde
- ⊕ Développer et soutenir les institutions de réadaptation des personnes présentant des incapacités.
- ⊕ Soutenir à la recherche:
 - des études épidémiologiques sur les maladies cardio-vasculaires, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète
 - des interventions multisectorielles en population pour réduire les facteurs de risque
 - le rôle de la nutrition et les facteurs liés au mode de vie
 - l'élaboration d'interventions ayant un bon rapport coût/efficacité à chaque niveau de soins.

Source: Planning Commission, Inde, 2002.

Promouvoir un financement régulier

Le financement de la santé est un mécanisme important au moyen duquel les politiques et les plans sont traduits dans la réalité. Les décisions financières basées sur des principes d'équité et d'efficacité garantiront un bon accès aux soins de santé et la couverture de tous les segments de la population. Tous les éléments du financement (financement proprement dit, allocation des ressources, sous-traitance et remboursement) doivent être utilisés pour favoriser la mise en œuvre de stratégies de soins novatrices.

Dans tous les cas, mais en particulier s'agissant des maladies chroniques, le financement est plus efficace lorsqu'il est homogène dans l'ensemble des divisions du système de soins de santé. Il doit être intégré dans les catégories de maladies traditionnellement disparates comme le VIH/SIDA et le diabète, ainsi qu'aux différents niveaux de soins que sont les soins de santé primaires et les soins hospitaliers. Enfin, le financement doit être structuré de façon que les ressources puissent être maintenues durablement. (Pour de plus amples informations concernant le financement des soins de santé, veuillez vous reporter aux pages 81–88 de ce rapport).

Développer et affecter les ressources humaines

Les autorités chargées de l'enseignement peuvent renforcer les soins pour les maladies chroniques en améliorant la formation des agents de soins de santé. Par exemple, les programmes de cours des écoles de médecine et d'infirmières peuvent être améliorés afin de mieux répondre aux besoins des malades souffrant de maladies chroniques. Ainsi, les décideurs des ministères de l'éducation jouent un rôle important dans l'amélioration des soins pour les maladies chroniques, et ceux des ministères de la santé ne doivent pas négliger cet aspect important.

Pérou

Améliorer les soins liés à la tuberculose

Les éléments constitutifs:

- Assurer la direction et le plaidoyer (environnement politique)
- Promouvoir un financement régulier (environnement politique)
- Garantir la qualité grâce à des mesures d'incitation (organisation des soins de santé)
- Organiser et équiper les équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)

Au Pérou, la tuberculose constitue une priorité nationale. Le programme péruvien de lutte contre la tuberculose fait progresser la proportion de cas infectieux traités selon la stratégie dots, la faisant passer de 70 % en 1990 à 100 % en 1998, avec un taux de guérison supérieur à 90 %. Dans ce programme, les médicaments sont gratuits et les aliments constituent une mesure d'incitation pour inviter les malades à faible revenu à adhérer au traitement. Les succès rapidement engrangés par ce programme ont été rendus possibles parce que le pays disposait déjà d'infirmières qualifiées, auxquelles sont venus s'ajouter un engagement politique, des ressources suffisantes pour les médicaments et une direction dynamique.

Source: Organisation mondiale de la Santé, 2002.

République islamique d'Iran

Faire face aux maladies chroniques dans le cadre des soins de santé primaires

Les éléments constitutifs:

- Renforcer les partenariats (environnement politique)
- Assurer la direction et le plaidoyer (environnement politique)
- Développer et affecter les ressources humaines (environnement politique)
- Promouvoir la coordination et la continuité (organisation des soins de santé)
- Organiser et équiper les équipes de soins de santé (organisation des soins de santé)

La politique de santé de la République Islamique d'Iran a été basée sur les soins de santé primaires depuis 1979, en insistant particulièrement sur le développement des réseaux et programmes de santé dans les régions rurales. Dans les villes et les villages, le centre de santé assume ses fonctions avec l'aide d'un grand nombre de «maisons de santé» qui sont les premiers points de contact avec les personnes de la communauté. Chaque maison de santé dessert une population d'environ 1500 personnes, et les *behtarz* (agents de santé) sont chargés de prodiguer les soins. Les «centres de santé ruraux» sont composés de médecins généralistes, de sages-femmes et de dentistes. Ces centres supervisent, soutiennent et reçoivent les sujets adressés par les maisons de santé. Les «centres de santé urbains» assument principalement leurs fonctions avec l'aide des «postes de santé». Les «hôpitaux de district» des villes offrent des services aux cas transférés depuis les centres de santé ruraux et urbains. Les hôpitaux de district sont responsables des services curatifs spécialisés, en milieu hospitalier et en ambulatoire.

Beaucoup de régions ont récemment intégré des normes et des directives précises concernant le diabète et l'hypertension. Les activités principales des maisons de santé et des postes de santé consistent à rechercher dans la communauté les cas qui n'ont pas reçu de soins et d'assurer le suivi des soins, surtout pour les cas de tuberculose, de paludisme et de troubles mentaux. Récemment, certaines communautés y ont également ajouté l'hypertension et le diabète.

Le Ministère de la Santé et de l'Enseignement médical est chargé des services de santé et de la formation médicale dans tout le pays. En outre, la communauté est encouragée à participer activement à la planification et à la mise en œuvre des services de santé.

Au cours des 15 dernières années, l'espérance de vie en république islamique d'Iran a augmenté de 13 ans pour les hommes et de 15 ans pour les femmes. De la même façon, les taux de mortalité maternelle et infantile ont chuté à moins du quart de ce qu'ils étaient il y a 15 ans. Les soins de santé primaires couvrent plus de 90 % de la population, ce qui est nettement plus élevé que les taux de couverture négligeables enregistrés au début des années 80. Ces progrès dans les soins de santé ont pu être réalisés alors même que le pays subissait une transition démographique et épidémiologique.

Source: Ministère de la Santé et de l'Enseignement médical, République Islamique d'Iran, 2001.

Philippines

Réforme du secteur national de la santé

Les éléments constitutifs:

- Intégrer les politiques (environnement politique)
- Assurer la direction et le plaidoyer (environnement politique)

L'augmentation de l'espérance de vie, l'urbanisation et les changements de mode de vie ont considérablement modifié l'état de santé des philippins. La mondialisation et les changements sociaux ont influé sur la propagation des maladies non transmissibles ou associées au mode de vie ou dégénératives en augmentant l'exposition au risque. Au fur et à mesure que le revenu par habitant de ces pays augmentait, les conditions sociales et économiques nécessaires à l'adoption à grande échelle de comportements risqués apparaissent progressivement. Les politiques et le système de santé ont ainsi été confrontés à la difficulté considérable qu'il y a à faire face à l'augmentation des maladies liées au mode de vie ou dégénératives au milieu d'un programme inachevé de lutte contre les maladies transmissibles.

Le programme de réforme de la santé du département philippin de la santé réaménage les services de santé de façon que les programmes de santé publique puissent être appliqués plus efficacement. La population mal desservie en est le groupe cible. Les réformes du secteur de la santé touchent l'ensemble du système de santé.

Concernant les maladies chroniques, la réforme a été axée sur:

- ⊕ l'élaboration de directives et de filières cliniques
- ⊕ les systèmes de surveillance
- ⊕ les systèmes d'enregistrement
- ⊕ les démarches communautaires
- ⊕ la recherche
- ⊕ le financement de la santé

Ces activités sont adaptées aux besoins spécifiques de diverses maladies chroniques, notamment des maladies cardio-vasculaires, des cancers, du diabète, de l'asthme et des troubles musculaires squelettiques.

Source: Ministère de la Santé des Philippines, 2001.

Outre cette amélioration des programmes de cours, une formation continue obligatoire destinée aux professionnels de la santé et axée sur les maladies chroniques permettrait de faire grandement progresser les soins de santé dans ce domaine. Les mesures d'incitation et l'établissement de quotas sont utiles pour attirer les professionnels des soins de santé et obtenir le mélange optimal des compétences nécessaire pour satisfaire aux demandes que créent les problèmes de santé chroniques.

Le concept d'allocation et de développement des ressources humaines s'étend bien au-delà des prestataires de services directs. Les planificateurs des politiques et des services, les

Le Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques



3. Innovations en matière de soins: Relever le défi des maladies chroniques

chercheurs, les concepteurs des technologies de l'information et le personnel de soutien sont nécessaires pour améliorer les soins prodigués aux malades chroniques. De nouvelles catégories d'agents de soins de santé, telles que les conseillers en matière d'auto-prise en charge doivent être explorées, car elles peuvent aider à répondre aux besoins croissants enregistrés au niveau des soins dispensés pour les maladies chroniques.

Soutenir les cadres législatifs

La législation et les réglementations permettent de réduire le poids des maladies chroniques. Par exemple, la législation qui rend obligatoire le port de la ceinture de sécurité, les limites de vitesse, et permet de poursuivre les mauvais conducteurs, est essentielle pour la prévention des traumatismes incapacitants, qui deviennent souvent des problèmes chroniques. En outre, les contrôles exercés sur les produits qui menacent la santé réduisent le poids associé aux affections chroniques. Les lois sur les limites d'âge et les statuts locaux qui restreignent

les ventes de tabac et d'alcool aux jeunes sont efficaces, tout comme le sont celles qui limitent ou interdisent la publicité pour le tabac. Les réglementations relatives à l'étiquetage des aliments vont dans le même sens.

La législation permet également de protéger les droits des personnes atteintes de maladies chroniques. On peut promouvoir les droits de la personne dans le cadre des soins de santé par le biais de l'accès aux soins et du traitement volontaire. On peut élaborer et mettre en vigueur des cadres réglementaires qui protègent les institutions et les agents de soins de santé. Des lois antidiscrimination relatives au logement et à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques peuvent également être adoptées.

Renforcer les partenariats

Au sein de l'environnement politique, l'établissement de partenariats solides entre les différents secteurs publics peuvent influencer sur la santé et les maladies chroniques. L'agriculture, le travail, l'éducation et les transports sont des secteurs importants à prendre en compte, parce qu'ils offrent d'énormes possibilités pour influencer sur la santé et prévenir les problèmes chroniques, mais ne le font pas toujours de façon positive. Par exemple, les politiques agricoles uniquement basées sur des objectifs commerciaux n'accompagnent pas nécessairement les besoins nationaux en matière de santé et de nutrition ; les politiques de transport pourraient faire davantage pour promouvoir l'exercice physique et une sécurité accrue.

Il est impératif de travailler avec les différents secteurs pour identifier les politiques qui en même temps maximiseront l'état de santé de la population en répondant à des besoins économiques. Les autres secteurs de la santé, par exemple les prestataires de soins de santé privés et les organismes caritatifs, peuvent également avoir de l'influence. Il convient également d'examiner et de renforcer, s'il y a lieu, les liens avec les autorités de district, municipales ou locales et des entités communautaires telles que les groupes religieux, les écoles et les employeurs. Les organisations professionnelles, les associations de malades et de familles doivent être considérées comme des partenaires importants pour améliorer les soins prodigués pour les maladies chroniques.

Résumé

Les décideurs et autres responsables des soins de santé sont à même d'initier des changements dans les systèmes de santé pour faire face à la demande de soins pour les maladies chroniques. Pour être efficaces, ils doivent envisager d'influer sur les niveaux de base, intermédiaire et supérieur du système. Le changement peut être institué par petites étapes, au moyen des diverses unités élémentaires décrites dans cette section. Il n'est pas nécessaire de restructurer l'ensemble des systèmes, mais plus on intégrera d'unités élémentaires dans un système de soins de santé à tous les niveaux, plus les résultats escomptés seront grands.

Lorsque l'on réorganise les unités élémentaires en cadres conceptuels, les processus de planification et de changement peuvent apparaître plus clairement aux responsables. Des modèles de systèmes de soins de santé complets donnent les meilleurs résultats parce qu'ils élargissent la façon de penser des gens concernant certains problèmes et parce qu'une fois mis en œuvre,

ils donnent de meilleurs résultats. Dans le cas des maladies chroniques, de nouveaux modèles élargis comprenant des unités élémentaires à l'échelon des politiques sont porteurs d'un avenir plus prometteur pour les responsables de soins de santé comme pour les malades.



Prendre les mesures pour améliorer les soins apportés aux affections chroniques

AUCUN SYSTÈME DE SANTÉ ne peut se soustraire à faire face à l'épidémie croissante de maladies chroniques et ce malgré des ressources limitées en matière de soins, même ceux qui ont apparemment des ressources importantes sont confrontés au dilemme de l'allocation de ces ressources et de la planification des soins de santé futurs nécessaires à leurs populations. En outre, malgré la prospérité économique dans chaque pays il y a des régions qui n'ont pas suffisamment accès aux soins.

Au niveau des politiques et des services, les décideurs sont confrontés à un avenir analogue et incertain concernant les soins à apporter aux problèmes de santé chroniques. Les problèmes généraux qu'ils rencontrent, qui vont du soutien au changement du mode de réflexion concernant les soins chroniques à l'assurance d'un financement régulier, sont les mêmes; toutefois, les solutions apportées aux problèmes de soins de santé peuvent différer en fonction des ressources de chaque pays. Néanmoins, le succès de la réorientation des systèmes de soins de santé dépendra de l'impulsion et de la direction éclairée imprimées par les décideurs et de la mesure dans laquelle les responsables actuels continuent à n'investir que dans le modèle des soins aigus.

Les huit éléments essentiels indiqués ci-après sont des propositions de mesures à prendre en fonction de la disponibilité des ressources. Toutefois, un seul pays peut posséder des régions géographiques ou des situations qui englobent tout le spectre des ressources, des plus faibles au plus élevées. En pareil cas, chaque décideur devra accorder la priorité aux mesures les plus appropriées à la situation qu'il rencontre. Dans les endroits où les ressources sont abondantes, on veillera à ce que les propositions

nécessitant peu de moyens ou des moyens modérés soient mises en œuvre parallèlement à celles exigeant des moyens importants.

Quel que soit le niveau de ressources, chaque système de soins de santé a la possibilité d'apporter des améliorations non négligeables à la façon dont on soigne les maladies chroniques. Les ressources sont nécessaires, mais elles ne sont pas suffisantes pour réussir. Une direction solide associée à une volonté d'adopter le changement et l'innovation auront bien plus d'effet que le simple fait d'ajouter des capitaux à des systèmes de soins de santé déjà inefficaces. Pour améliorer les soins pour les maladies chroniques, les décideurs ont besoin:

- ⊕ de connaître la gravité du problème qu'elles posent
- ⊕ de donner l'impulsion pour changer les choses
- ⊕ d'évaluer clairement la situation présente des soins de santé
- ⊕ d'un plan d'action.

Par où commencer

Huit éléments essentiels pour améliorer les soins de santé pour les maladies chroniques

1. Soutenir un changement de paradigme

Ce que les décideurs doivent savoir

Les soins de santé sont organisés selon un modèle de soins aigus, épisodiques qui ne répond plus aux besoins de nombreux malades, en particulier de ceux qui sont atteints de maladies chroniques. Les diminutions enregistrées au niveau des maladies transmissibles et le vieillissement rapide de la population ont créé ce décalage entre problèmes de santé et soins, et les maladies chroniques sont en augmentation. Les malades, les agents de soins de santé et surtout les décideurs doivent reconnaître que, pour être efficaces, les soins pour les maladies chroniques doivent obéir à un système différent. Les problèmes de santé les plus courants comme le diabète, l'asthme, les maladies cardiaques et la dépression nécessitent un contact prolongé et régulier avec les services de soins. Une prise en charge appropriée suppose souvent la prise de médicaments et exige toujours des malades qu'ils adaptent leur mode de vie de manière à prendre en charge leurs problèmes de santé persistants. Les systèmes de soins de santé qui sont basés sur un modèle de soins aigus ne peuvent répondre à ces exigences.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Votre système de santé peut-il, en plus d'un soutien aux malades qui s'efforcent de prendre en charge leurs problèmes chroniques, leur fournir des médicaments?
- ⊕ Que va-t-il se passer si vous laissez le système de soins de santé continuer à ne fonctionner que sur un modèle de soins aigus?
- ⊕ De quelle façon le fait de passer d'un modèle de soins aigus à un modèle de soins chroniques va-t-il améliorer la santé de votre population?

Ce que vous pouvez faire

Envisager de faire appel à ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques*:

- **Politique:** Assurer la direction et le plaidoyer
- **Politique:** Intégrer les politiques
- **Organisation:** Veiller à la qualité par des orientations claires et des mesures d'incitation
- **Organisation:** Organiser et équiper les équipes de soins de santé
- **Communauté:** Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale

Faible niveau de ressources

Dans ces situations, les ressources (financières et humaines) pour les soins de santé sont rares. Des soins complets pour les maladies chroniques sont totalement absents ou très limités. La coordination et la continuité des services de santé font défaut. Les services (là où il y en a) sont fragmentés et conçus pour répondre à des problèmes aigus. Il est rare qu'on dispose d'ordinateurs. Bien qu'on le rencontre très communément dans les pays à faible revenu, ce scénario ne se limite pas à eux ; beaucoup de pays à revenu élevé ont également des populations (par ex. populations rurales et groupes autochtones) dont le profil de soins de santé est le même.

Niveau de ressources intermédiaire

Dans ce cas, davantage de ressources sont disponibles pour les soins de santé, même si elles restent limitées. Dans certaines situations, par exemple dans les hôpitaux en milieu urbain ou dans les programmes pilotes de soins communautaires, les soins pour les maladies chroniques sont moins fragmentés, mais ces centres sont peu nombreux et insuffisants pour prodiguer des soins à l'ensemble de la population touchée par des maladies chroniques. Les dispensateurs de soins primaires sont pour la plupart peu au courant et non qualifiés pour assurer la continuité des soins nécessaires. Il peut y avoir des ordinateurs, mais ils sont habituellement situés dans les établissements urbains. Les données relatives aux admissions et aux sorties dans les dispensaires et les hôpitaux peuvent être les seules données dont les systèmes d'information disposent.

Niveau de ressources élevé

On retrouve ce scénario surtout dans les endroits économiquement développés disposant de ressources suffisantes pour les soins de santé. Les établissements spécialisés peuvent avoir des programmes novateurs pour soigner les affections chroniques. Cependant, malgré la relative disponibilité des ressources, la majorité des établissements de soins de santé opèrent toujours selon un modèle de soins aigus, épisodiques. Les ordinateurs et les systèmes d'information répandus, alors que les indicateurs qu'ils surveillent sont utilisés principalement à des fins financières.

Exemples de mesures prises

- Communiquer ce document à d'autres décideurs afin de lancer une discussion sur les changements à apporter dans votre système de soins de santé.
- Rassembler des informations sur le problème des maladies chroniques qui vous concerne.
- Sensibiliser les responsables de l'élaboration des politiques et les autorités de santé au poids de plus en plus lourd que représentent les maladies chroniques, et à l'existence de stratégies efficaces pour les prendre en charge.
- Se servir des médias comme d'une tribune pour enseigner et promouvoir de nouvelles attitudes dans le grand public, par l'intermédiaire de la publicité, et par une programmation courante de ces questions.
- Faire appel à des personnes puissantes et crédibles facilement accessibles pour qu'elles diffusent le message relatif aux maladies chroniques.
- Favoriser la propagation de nouvelles idées par l'entremise de projets de démonstration locale des modèles et stratégies de soins novateurs.
- Employer des stratégies de marketing de masse pour persuader la population d'aborder différemment le problème des maladies chroniques.

2. Gérer l'environnement politique

Ce que les décideurs doivent savoir

L'élaboration des politiques et la planification des services sont inévitables dans un contexte politique. Les décideurs politiques, les responsables des soins de santé, les malades, les familles et les membres de la communauté, ainsi que les organisations qui les représentent, doivent être pris en compte. Chaque groupe aura ses propres valeurs, ses propres intérêts et son propre champ d'influence. Si l'on veut que les soins pour les maladies chroniques évoluent dans le bon sens, il est essentiel que l'information circule à double sens et que l'on parvienne à un consensus et à un engagement politique de ces diverses parties prenantes à chaque étape.

Où en êtes-vous aujourd'hui ?

- ⊕ Disposez-vous de mécanismes pour consulter ceux qui peuvent influencer sur le processus politique d'évolution des soins de santé ?
- ⊕ Informez-vous les parties prenantes des avantages que présente la prise en charge des maladies chroniques ?
- ⊕ Dans quelle mesure incorporez-vous les points de vue des différentes parties prenantes dans votre planification des soins de santé ?

Ce que vous pouvez faire

Envisagez de faire appel à ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques*:

- *Politique*: Assurer la direction et le plaidoyer
- *Organisation des soins de santé*: Veiller à la qualité par une direction claire et des mesures d'incitation

- *Communauté*: Favoriser de meilleurs résultats grâce au rôle de direction et au soutien
- *Communauté*: Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale

Exemples de mesures à prendre

- Informer les malades, les familles et autres personnes influentes du poids croissant que font peser les maladies chroniques et de l'existence de stratégies efficaces pour les prendre en charge dans le pays.
- Établir un dialogue avec les principaux responsables des instances publiques, de l'organisation des soins de santé et de la communauté pour mieux comprendre ce qui les intéresse et les motives.
- Avoir recours aux guides d'opinion et aux chefs communautaires pour préconiser le changement dans le contexte local.
- Recenser les organisations et associations qui représentent des intérêts divers dans le débat sur les soins de santé.
- Faire participer les parties intéressées à la formulation des politiques et la planification des services.
- Développer la mobilisation et l'engagement politique afin de réorienter les soins de santé sur les maladies chroniques.
- Réunir les examens systématiques sur les coûts et les effets de la prise en charge des maladies chroniques.
- Effectuer des recherches locales pour faire la preuve du coût/efficacité des modèles et stratégies de soins novateurs.

3. Elaborer des soins de santé intégrés

Ce que les décideurs doivent savoir

Les systèmes de soins de santé doivent se garder de fragmenter les services. Les soins pour les maladies chroniques doivent être intégrés pour veiller à ce que l'information circule entre les services et les dispensateurs de façon continue (à partir du premier contact avec le malade). L'intégration comprend également le fait de coordonner le financement entre les différents types de soins de santé (hospitaliers, ambulatoires et services de pharmacie), y compris les efforts de prévention, et d'incorporer les ressources communautaires qui peuvent renforcer les services de soins de santé généraux. Les services intégrés permettent de parvenir à une meilleure santé, moins de gaspillage, moins d'inefficacité et représentent une expérience moins frustrante pour les malades.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Dans quelle mesure les segments de votre système de soins de santé sont-ils intégrés?
- ⊕ Si vous permettez la fragmentation des services quel en est le coût? Quel avantage cela présente-t-il?

- ⊕ Quelles stratégies avez-vous employées dans le passé pour intégrer avec succès les fragments de votre système pour en faire un tout?

Ce que vous pouvez faire

Penchez-vous sur ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Politique*: Intégrer les politiques
- *Politique*: Renforcer les partenariats
- *Organisation des soins de santé*: Se servir les systèmes d'information
- *Communauté*: Mobiliser et coordonner les ressources

Exemples de mesures à prendre

- Veiller à ce que les politiques, les plans et les structures de financement soient à jour et traduisent des messages cohérents sur les affections chroniques.
- Mettre en place des registres des malades élémentaires – blocs-notes et crayons à papier – et les systèmes d'information de base.
- Améliorer les systèmes d'information pour accroître la coordination entre services et les dispensateurs de soins de santé publics et privés, ainsi que sa continuité dans le temps.
- Elaborer des stratégies de partage de l'information entre les organisations de soins de santé et les communautés.
- Relier les services de soins de santé par un système d'information commun.

4. Aligner les politiques sectorielles pour la santé

Ce que les décideurs doivent savoir

Dans un gouvernement, diverses instances élaborent des politiques et des stratégies touchant à la santé. Les politiques de l'ensemble des secteurs doivent être analysées et alignées de façon à maximiser les résultats en matière de santé (Santé pour tous au XXI^e siècle, Organisation mondiale de la Santé). Les soins de santé peuvent et doivent être alignés avec ce qui se fait au niveau du travail (ex.. garantir des environnements de travail sûrs), des réglementations agricoles (par ex., supervision de l'utilisation des pesticides), de l'éducation (par ex., promouvoir les actions en faveur de la santé à l'école), et des cadres législatifs élargis.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Dans quelle mesure vous efforcez-vous de relier les secteurs publics, les secteurs privés, les secteurs de santé non gouvernementaux et les organisations non gouvernementales n'ayant aucun lien avec la santé?
- ⊕ Quels sont les avantages et les inconvénients présentés par l'établissement de liens avec d'autres secteurs ?

Ce que vous pouvez faire

Examinez ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Politique*: Intégrer les politiques
- *Politique*: Renforcer les partenariats

Exemples de mesures à prendre

- Établir des liens avec les agents de santé du secteur privé, notamment les guérisseurs traditionnels.
- Établir des liens avec des secteurs publics autres que la santé pouvant influencer sur la santé de la population.
- Soutenir la réglementation et la législation qui mettent un frein à la commercialisation de produits généraux des risques pour la santé publique (par ex. tabac et alcool).
- Mettre en œuvre des activités de prévention en population en collaboration avec d'autres secteurs publics.
- Mettre en place un organe directeur privé/public multisectoriel, qui milite en faveur de la prévention et de la prise en charge complète des maladies chroniques.

5. Utiliser les personnels de soins de santé de façon plus efficace

Ce que les décideurs doivent savoir

Les dispensateurs de soins de santé, le personnel de santé publique et ceux qui soutiennent les organisations de soins de santé ont besoin de nouveaux modèles de soins en équipes et d'un savoir faire fondé sur l'expérience pour prendre en charge les maladies chroniques. De bonnes capacités à communiquer, des techniques pour changer les comportements, l'information des malades et des aptitudes au conseil sont nécessaires pour aider les malades atteints de problèmes chroniques. Manifestement, les agents de soins de santé n'ont pas besoin d'un doctorat en médecine pour fournir ces services. Le personnel de soins moins diplômé et les bénévoles formés ont un rôle décisif à jouer.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Quelle est la nature de vos modèles de formation et quelles sont les modalités d'affectation des tâches que vous favorisez au sein du personnel de soins de santé ?
- ⊕ Quels sont les avantages potentiels qu'il y a à utiliser un panachage des compétences en matière de soins de santé dans vos organisations et communautés?

Ce que vous pouvez faire

Examinez ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Politique*: Intégrer les politiques
- *Politique*: Renforcer les partenariats
- *Organisation des soins de santé*: Organiser et équiper les équipes de soins de santé
- *Organisation des soins de santé*: Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention

Exemples de mesures à prendre

- Promouvoir la formation aux techniques de base pour les agents de soins de santé qui s'occupent de malades atteints de maladies chroniques.
- Lorsqu'il existe des agents de santé polyvalents, étudier les possibilités qu'il y a de renforcer la prise de décision à leur niveau grâce à des liaisons établies avec des spécialistes.
- Former les agents de soins de santé à l'aide d'ateliers et de documents.
- Rendre obligatoire la formation permanente relative à la prise en charge des maladies chroniques pour tout un éventail d'agents de soins de santé.
- Influencer sur les écoles de médecine et autres programmes de formation afin qu'ils mettent en avant la prise en charge des maladies chroniques.
- Mettre en place des comités conjoints entre le Ministère de la Santé et le Ministère de l'Éducation pour promouvoir un accord commun sur les besoins de l'enseignement médical.
- Développer un éventail de personnels de soins de santé (par ex. conseillers en matière d'auto-prise en charge et spécialistes de l'amélioration de la qualité) afin de répondre à l'évolution des besoins en matière de soins de santé.
- Réaffecter les ressources disponibles pour la formation en faveur d'un éventail de personnels de soins de santé.

6. Axer les soins sur le malade et la famille

Ce que les décideurs doivent savoir

Parce que la prise en charge des maladies chroniques passe par une modification du mode de vie et du comportement quotidien, il faut mettre l'accent sur le rôle et la responsabilité centrale du malade dans les soins de santé. Se concentrer ainsi sur le malade représente une évaluation importante de la pratique clinique actuelle. Aujourd'hui, les systèmes relèguent le malade au rôle de bénéficiaire passif des soins, sans saisir l'occasion de tirer parti de ce qu'il ou elle pourrait faire en faveur de sa propre santé. Pour les maladies chroniques, les soins de santé doivent être réorientés autour du malade et de sa famille.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Dans quelle mesure votre système de soins de santé met-il l'accent sur le rôle du malade et de la famille pour soigner les maladies chroniques?
- ⊕ Dans quelle mesure votre système de soins de santé serait-il amélioré si une bonne partie des soins était confiée au malade? Économiserait-on ainsi de l'argent? Votre système serait-il alors plus efficace?
- ⊕ Que va-t-il se passer si vous continuez à ignorer le rôle et les responsabilités des malades?

Ce que vous pouvez faire

Examiner ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Organisation des soins de santé*: Organiser et équiper des équipes de soins de santé
- *Organisation des soins de santé*: Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention

Exemples des mesures à prendre

- Fournir des informations de base concernant la prise en charge des maladies chroniques aux malades et à leurs familles.
- Lors des contacts avec les malades, leur fournir des instructions sur l'auto-prise en charge.
- Mettre sur pied des ateliers d'enseignement et d'acquisition des compétences concernant la prise en charge des affections chroniques pour les malades et leurs familles .
- Pour compléter les messages sur l'auto-prise en charge, utiliser des matériels éducatifs.
- Donner aux malades et à leurs familles accès à l'information et à l'auto-prise en charge en dehors du système de soins de santé, par téléphone ou par Internet.
- Se servir de l'auto-évaluation informatisée du malade pour produire des matériels d'auto-prise en charge personnalisés.

7. Soutenir les malades dans leur communauté

Ce que les décideurs doivent savoir

Les soins de santé destinés aux malades atteints de maladies chroniques ne commencent ni ne s'achèvent une fois franchi le seuil du dispensaire. Ils doivent s'étendre au-delà de ce dernier et imprégner l'environnement de vie et de travail des malades. Pour prendre en charge avec succès des maladies chroniques, les malades et leurs familles ont besoin des services et du soutien d'autres institutions de la communauté. En outre, les communautés peuvent combler un vide essentiel en assurant les services de santé qui ne sont pas fournis par la structure de soins organisée.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Dans quelle mesure votre système de soins de santé a-t-il recours à différents services communautaires pour appuyer la prise en charge des maladies chroniques?
- ⊕ Votre système de soins de santé possède-t-il des méthodes d'échange de l'information et d'interaction avec les services communautaires?
- ⊕ Vos agents de soins de santé adressent-ils systématiquement les sujets atteints de maladies chroniques aux services communautaires?
- ⊕ Vos ressources communautaires sont-elles suffisantes pour pouvoir faire face aux besoins auxquels les organisations de soins de santé ne peuvent répondre?

Ce que vous pouvez faire

Examiner des éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Communauté*: Favoriser de meilleurs résultats grâce au rôle de direction et au soutien
- *Communauté*: Faire prendre conscience et réduire la condamnation sociale
- *Communauté*: Mobiliser et coordonner les ressources
- *Communauté*: Fournir des services complémentaires

Exemples des mesures à prendre

- Soutenir les groupes communautaires et les ONG, et les faire participer à la dispensation des soins pour les maladies chroniques.
- Créer une structure permettant aux organisations de soins de santé d'échanger des informations relatives aux politiques et aux stratégies avec les services communautaires.
- Appuyer le rôle des organisations communautaires dans l'élaboration des politiques et la planification des services.
- Élaborer des stratégies de partage de l'information sur les malades dans toutes les organisations de soins de santé et les communautés.
- Faire en sorte que les employeurs soient informés de la prise en charge des maladies chroniques. Prendre les mesures voulues pour soutenir les efforts de prévention et d'auto-prise en charge sur le lieu de travail.

8. Privilégier la prévention

Ce que les décideurs doivent savoir

La plupart des maladies chroniques sont évitables. De plus, bon nombre des complications de ces affections peuvent être prévenues. Pour éviter que des maladies chroniques n'apparaissent ou ne se compliquent, on peut appliquer diverses stratégies: détecter précocement les problèmes, accroître l'exercice physique, réduire le tabagisme et limiter une alimentation malsaine prolongée. La prévention doit être une composante de toutes activités de soins.

Où en êtes-vous aujourd'hui?

- ⊕ Dans quelle mesure votre système de soins de santé met-il l'accent sur la prévention des maladies chroniques ou de leurs complications?
- ⊕ Si l'on parlait des stratégies de prévention lors de chaque contact avec les malades, quels effets en attendriez-vous sur la santé de vos citoyens?
- ⊕ Quelles prévisions feriez-vous concernant la prévalence des maladies chroniques si la prévention était absente de votre système de soins de santé?

Ce que vous pouvez faire

Examinez ces éléments constitutifs du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*:

- *Politique*: Intégrer les politiques
- *Politique*: Renforcer les partenariats
- *Politique*: Soutenir les cadres législatifs
- *Organisation des soins de santé*: Organiser et équiper les équipes de soins
- *Organisation des soins de santé*: Soutenir l'auto-prise en charge et la prévention
- *Organisation des soins de santé*: Se servir les systèmes d'information
- *Communauté*: Fournir des services complémentaires

Exemples des mesures à prendre

- Veiller à ce que la prévention des maladies chroniques fasse partie des consultations des soins de santé primaires.
- Transmettre aux agents de santé des informations et leur inculquer des techniques de base pour aider les malades à réduire au minimum les risques associés aux maladies chroniques.
- Soutenir la réglementation et la législation qui mettent un frein à la commercialisation de produits représentant un risque pour la santé publique (par ex., tabac et alcool).
- Appuyer les activités de prévention en population.
- Surveiller les facteurs de risque et recenser les personnes qui risquent de présenter une maladie chronique.
- Aider les dispensateurs à « faire de la prévention une priorité » grâce à l'éducation et à divers instruments.
- Veiller à ce que chaque rencontre avec un malade soit l'occasion de faire de la prévention.
- Aligner les mesures d'incitation destinées aux dispensateurs, de façon que les efforts de prévention soient récompensés.

Comment assurer le financement: Veiller à disposer d'un soutien financier suffisant et durable pour les soins novateurs

Le financement est un moyen important de mettre en œuvre les huit éléments essentiels décrits précédemment. En général, le financement des soins de santé destiné aux maladies chroniques doit être guidé par des principes qui sont compatibles avec ceux d'un système de soins de santé traditionnel (voir le *Rapport sur la santé dans le monde, 2000* de l'OMS pour un examen complet des systèmes de financement de la santé):

- ⊕ Les personnes doivent être protégées contre un risque financier catastrophique dû à la maladie
- ⊕ Les personnes en bonne santé doivent subventionner les malades
- ⊕ Les riches doivent subventionner les pauvres, du moins dans une certaine mesure

Nonobstant ces principes généraux, les maladies chroniques présentent des caractéristiques uniques se rapportant au financement, et il convient d'examiner ces dernières.

Toute gamme de services est nécessaire pour prendre en charge les maladies chroniques

La continuité des soins pour les affections chroniques comprend la prévention, le traitement d'entretien au long cours, la prise en charge de l'exacerbation des symptômes, la réadaptation et les soins palliatifs ou terminaux. Pour certains malades, des services sociaux suivis dans la communauté sont également nécessaires. Ces différents services sont habituellement offerts dans le cadre de différentes instances et souvent par des équipes de soins de santé distinctes. En conséquence, ils sont souvent inutilement répétés et engendrent un gaspillage important des ressources économiques déjà rares.

Malgré la gamme des services nécessaires, il est important de ne pas oublier que des interventions plus coûteuses ne sont pas toujours meilleures. Dans la plupart des systèmes de soins de santé, il existe des possibilités d'améliorer la façon dont les ressources sont utilisées en examinant soigneusement les services nécessaires. La méthode actuelle de prise en charge des maladies chroniques peut sembler coûteuse, en particulier pour les pays en développement, mais elle ne doit pas masquer le fait que des interventions peu coûteuses existent – et, dans bien des cas, le traitement de première intention – pour un certain nombre de maladies.

Bon nombre de maladies nontransmissibles, notamment les maladies cardio-vasculaires, le diabète, les maladies mentales et les cancers, peuvent être traitées au moyen d'interventions relativement peu coûteuses, en particulier à l'aide d'actions de prévention en rapport avec l'alimentation, le tabagisme et le mode de vie.

*Macroéconomie et santé: Investir dans la santé pour le développement économique
Rapport de la Commission Macroéconomie et Santé, 2001*

Les besoins des malades atteints de maladies chroniques sont prévisibles et à long terme

Si on les compare aux besoins non prévisibles des malades présentant des problèmes aigus, les malades souffrant de maladies chroniques vont probablement utiliser les services de santé régulièrement et d'une manière prévisible. En conséquence, des compagnies d'assurance privée volontaire pourraient essayer d'éviter d'assurer ces malades à «haut risque», ou de leur faire payer des primes d'assurance plus élevées. Si ces primes sont trop élevées, les malades choisiront peut-être de se passer de ce type de protection et de multiplier ainsi les risques: risque de catastrophe financière pour eux et leur famille, ou risque d'une perte de la qualité de vie à cause de maladies chroniques non traitées.

L'allocation des ressources pour les affections chroniques remet en question le statu quo historique

Les maladies chroniques ont des caractéristiques fondamentales communes et font peser des contraintes analogues sur les systèmes de soins de santé. Cependant, trop fréquemment, le financement des programmes verticaux de lutte contre une maladie donnée se fait aux dépens des soins complets et coordonnés, en mobilisant des ressources (financières, humaines et dans la durée) et en distrayant l'attention des problèmes que l'on rencontre au jour le jour en soignant les maladies chroniques. Plus important encore, de nombreuses interventions médicales de soins aigus très coûteuses peuvent être retardées ou évitées par une meilleure prise en charge de ces dernières. De fait, si le cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques est mis en œuvre, la demande de services de soins aigus pourrait véritablement diminuer.

Pour le mettre en œuvre, il convient de réévaluer l'affectation des ressources pour les soins de santé traditionnels. Les réformes du financement intégré supposent que des lignes budgétaires traditionnellement séparées – par exemple, pour le VIH/SIDA et le diabète – soient intégrées pour promouvoir des soins de santé bien organisés et efficaces.

Problèmes perpétués par le statu quo de l'allocation des ressources

Les problèmes	Les faits
Allocation de ressources pour des interventions ayant un mauvais rapport coût/efficacité	Il existe de nombreuses interventions efficaces et d'un prix abordable pour soigner les maladies chroniques, mais elles ne sont pas utilisées.
Allocation de ressources à des systèmes de santé qui perpétuent des soins fragmentés, épisodiques	Des soins de santé conçus en fonction de soins épisodiques ne peuvent répondre efficacement aux besoins des malades souffrant d'affections chroniques.
Allocation des ressources pour lutter contre plusieurs maladies selon une approche fragmentée	Les maladies chroniques ne sont plus considérées isolément. On prend de plus en plus conscience que des stratégies analogues peuvent avoir la même efficacité pour traiter des maladies différentes.
Dépenses disproportionnées pour des sous-groupes choisis	Dans de nombreux pays, les dépenses de santé sont concentrées dans les régions riches ou urbaines, ou au niveau des hôpitaux tertiaires.
Manque de durabilité des infrastructures financées par les donateurs et dépendance vis-à-vis des ressources extérieures	Plusieurs pays dépendent de donateurs pour une part importante des dépenses de santé totales. Dans certains cas, les donateurs peuvent par inadvertance soutenir une approche fragmentée vis-à-vis des maladies chroniques en soutenant la lutte contre certaines et en excluant d'autres et parce que certaines subventions des donateurs, sont limitées dans le temps.

Les arguments économiques, tels ceux avancés dans ce rapport, peuvent convaincre les décideurs de la nécessité d'obtenir de nouvelles ressources, ou d'utiliser différemment celles qui existent pour soigner les maladies chroniques. Ceux-ci peuvent également vouloir connaître les coûts à court terme engendrés par une telle modification. On peut obtenir le coût en temps de travail du personnel de soins de santé en prenant un taux de prévalence réaliste et le nombre recommandé de contacts avec les malades en un an. On peut également estimer le coût des médicaments pour un certain nombre d'affections chroniques. Les coûts indirects, comme les investissements dans des systèmes d'information, la formation et les services communautaires, sont d'autres éléments importants à prendre en compte.

Si certains peuvent penser qu'il s'agit là d'une tâche décourageante, en réalité, l'utilisation rationnelle des ressources de santé pour les maladies chroniques n'est peut-être pas si coûteuse. En effet, les expériences menées par plusieurs pays en développement montrent qu'il est possible d'améliorer l'état de santé de la population à très peu de frais.

Rwanda

Au Rwanda, des systèmes de pilotes prépaiement, couplés à une aide extérieure, permettent aux centres de santé de couvrir les services nécessaires aux malades infectés par le VIH/SIDA. La prime annuelle de 2500 FRw (US \$7,80) permet à une famille pouvant comprendre jusqu'à sept membres d'être couverte pendant un an. Les membres de cette famille bénéficient de tous les services et médicaments essentiels offerts au centre de santé, du transport en ambulance vers l'hôpital de district, et d'un ensemble prestations limitées à l'hôpital de district. Ce programme pilote montre que le prépaiement communautaire basé sur des valeurs de solidarité, complété par une aide extérieure, permet de faire accéder à des soins des sujets souffrant de maladies chroniques complexes et coûteuses. Ces systèmes de prépaiement appliqués dans les trois sites pilotes ont permis:

- ⊕ D'accroître l'utilisation des services de santé, y compris de prévention
- ⊕ D'améliorer l'accessibilité financière aux services de santé
- ⊕ D'améliorer la qualité des soins

Source: www.unaids.org

Stratégies permettant d'obtenir des ressources pour les maladies chroniques

Dans la plupart des endroits, la rareté des ressources destinées aux soins de santé constitue un problème. Néanmoins, la Commission Macroéconomie et Santé (Macroéconomie et santé: investir dans la santé pour le développement économique ; Rapport de la Commission Macroéconomie et Santé, 2001) a conclu qu'il était possible, en moyenne, même pour les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, d'accroître leurs dépenses budgétaires pour la santé. La Commission a estimé que ces pays pouvaient augmenter leurs dépenses de 1 % du PNB d'ici 2007 et de 2 % du PNB d'ici 2015. Si ces sommes ne sont peut-être pas suffisantes pour faire face à l'ensemble des besoins en matière de soins de santé, elles constitueraient des mesures importantes et constructives allant dans le bon sens.

On peut envisager plusieurs mécanismes de financement pour obtenir les ressources destinées aux soins pour les maladies chroniques.

Systèmes de prépaiement universels

Les systèmes de prépaiement universels comme la taxation générale et l'assurance sociale constituent la source la plus novatrice, la plus stable et la plus durable de financement des soins de santé. Dans les pays à revenu intermédiaire ou élevé, où le secteur public est important, les contributions à la sécurité sociale sont également une source de financement durable.

Costa Rica

Le Gouvernement du Costa Rica a réussi à obtenir une couverture universelle des soins de santé par des mécanismes de prépaiement et des réformes du secteur de la santé, qui ont débuté en 1994. Ces réformes ont étendu la couverture aux 10 % de la population auparavant non assurés (essentiellement défavorisés). Des contrats virtuels (engagements de prise en charge) ont été mis en œuvre pour améliorer l'efficacité et la qualité, qui ont permis au Gouvernement de parvenir à une couverture universelle avec seulement 3 % de dépenses budgétaires supplémentaires. La réforme du secteur de la santé a créé un nouveau modèle de soins avec une approche intégrée, qui anticipe la demande et favorise les efforts communautaires. Ce modèle est basé sur une stratégie de soins de santé primaires pour garantir des soins en temps opportun, complets et continus à l'ensemble de la population, et comprend un ensemble de services ciblés sur la prévention, la détection et le traitement. Selon un accord mutuel, l'entité de financement-d'achat et le prestataire de service précisent les résultats escomptés et les mécanismes d'affectation des ressources.

Source: www.paho.org

Financement communautaire

Dans les pays pauvres où il est urgent de trouver d'autres sources supplémentaires de financement, des systèmes de financement communautaire constituent une solution viable pour offrir aux couches défavorisées une protection financière et un accès aux soins de base. Ces systèmes offrent un accès plus équitable que la participation financière des usagers, répondent mieux aux besoins des malades atteints de maladies chroniques et sont relativement durables.

L'efficacité et la durabilité des systèmes de financement communautaires peuvent être renforcées par le biais:

- ⊕ de subventions bien ciblées destinées à payer les primes des populations pauvres
- ⊕ des systèmes de réassurance groupés pour grossir l'importance réelle des petits pools de risque
- ⊕ d'un investissement dans des stratégies efficaces de prévention et de prise en charge des maladies
- ⊕ de la création de moyens destinés aux responsables des systèmes de financement des communautés locales
- ⊕ du renforcement des liens établis avec les réseaux de financement officiels et de prestataires

Preker, AS, Carrin, G, Dror, D, Jakab, M, Hsiao, W, Arhin-Tenorang, D. Effectiveness of community health financing in meeting the cost of illness. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 2002, 80(2) , 143-50.

Guinea-Bissau

En *Guinée-Bissau*, le système de prépaiement Abota donne droit aux soins de santé primaires dans les villages et à un ensemble de médicaments essentiels, ainsi qu'à des services gratuits à des niveaux de recours supérieurs. Les soins de santé sont prodigués bénévolement par des habitants du village formés à cela. Chaque comité de village (niveau de décentralisation le plus bas du pays) administre le système Abota. Les points forts de cette stratégie sont les suivants:

- ⊕ Son accessibilité financière. Ce système est à un prix abordable parce que la contribution est fixée au niveau du village et en fonction des revenus saisonniers
- ⊕ Le soutien communautaire
- ⊕ Le nouvel élan imprimé aux postes de santé des villages

Depuis le début de ce programme, l'accès aux soins de santé de base s'est considérablement amélioré et l'on a documenté dans les villages participants une quasi-universalité des bénéficiaires.

Chabot J et al. National community health insurance at village level: the case from Guinea Bissau. Health Policy and Planning, 1991; 6,1: 46-54

Taxes sur le chiffre d'affaires

Les taxes sur le chiffre d'affaires appliquées aux produits nocifs (par ex. tabac et alcool) sont un mécanisme efficace pour faire baisser la consommation et offrent l'avantage supplémentaire de générer un nouveau financement pour les maladies chroniques.

Dans de nombreux pays, les possibilités d'accroître le prix des cigarettes en augmentant les taxes sur le chiffre d'affaires, d'augmenter les recettes du gouvernement et d'améliorer la santé ont été négligées. On observe un écart important dans le temps de travail nécessaire pour acheter un paquet de cigarettes d'une marque locale: de 7 minutes à **Taiwan et en Chine** on passe à 92 minutes au **Kenya**. Partout dans le monde, les cigarettes n'ont pas suivi les augmentations du niveau général des prix des biens et des services, ce qui les rend relativement plus abordables en 2000 qu'elles ne l'étaient en 1991.

Guindon GE, Tobin S, & Yach D. Trends and Affordability of Cigarette Prices: Ample Room for Tax Increase and Related Health Gains. Tobacco Control 2002; (sous presse).

Ressources privées

De plus en plus, les ressources du secteur privé sont considérées comme des sources de financement viables pour les soins de santé du secteur public. Ces ressources peuvent provenir de particuliers, comme dans le cas de l'Inde indiqué ci-après. Les sociétés qui sont en position de faire des dons de matériel médical ou de médicaments essentiels nécessaires, ou qui peuvent se dire qu'investir dans la santé des populations constituera non seulement un bien social, mais sera également bon pour les affaires, représentent une ressource supplémentaire.

États-Unis et Chine

Aux États-Unis d'Amérique, l'État de l'Oregon a obtenu une chute impressionnante de la consommation par habitant après la mise en œuvre d'une initiative appuyée par les électeurs en 1996 qui consistait à augmenter les taxes sur le tabac et à autoriser le financement d'un programme de prévention du tabagisme et d'éducation à l'échelle de tout l'État. Entre 1996 et 1998, la consommation de cigarettes par habitant a diminué de 11,3 % (soit 10 paquets par habitant) en Oregon. De la même façon, les États de Californie et du Massachusetts ont montré qu'en mettant en œuvre des programmes complets de lutte antitabac à l'échelle d'un État, on peut obtenir une diminution sensible de la consommation. Entre 1992, année ayant précédé une pétition approuvée par les électeurs visant à augmenter les taxes sur le tabac et à financer une campagne antitabac dans les mass media à l'échelle de tout l'État, et 1996, la consommation de cigarettes par habitant a baissé de 20 % dans le Massachusetts. Au cours de la même période, elle a baissé de 16 % en Californie.

Les taxes sur le chiffre d'affaires ne sont pas réservées aux pays développés. Bien au contraire, la Banque mondiale estime qu'une augmentation de 10 % du prix d'un paquet de cigarettes réduira la demande d'environ 4 % dans les pays à revenu élevé, dans les pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire, où ces revenus inférieurs tendent à rendre les gens plus réactifs aux changements de prix, on s'attend à ce que la demande baisse d'environ 8 %. En outre, les enfants et les adolescents réagissent davantage aux hausses de prix que les adultes, de sorte que ces taxes auraient un effet non négligeable pour empêcher les jeunes de commencer à fumer dans les pays en développement.

En **Chine**, des estimations prudentes laissent à penser qu'une augmentation de 10 % de la taxe sur les cigarettes permettrait de faire diminuer la consommation de 5 % et d'accroître le revenu de 5 %. Cette augmentation serait suffisante pour financer un ensemble de services de santé essentiels à l'intention du tiers des citoyens les plus pauvres de Chine, qui sont 100 millions.

Centers for Disease Control and Prevention. Best Practices for Comprehensive Tobacco Control Programs—August 1999. Atlanta GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health, August 1999

Prabhat Jha and others, 1999, Curbing the Epidemic: Governments and the Economics of Tobacco Control (Washington: World Bank).

Inde

En Inde, certains États ont lancé des systèmes de financement novateurs pour mobiliser les ressources privées en faveur du secteur des soins de santé publics. Par exemple, le Kerala a créé une nouvelle mesure pour mobiliser des ressources afin de lutter contre le cancer au moyen d'une participation communautaire originale. On a annoncé au public que 25 % de leurs contributions à un fonds obligataire pour le développement seraient utilisés pour le dépistage et la lutte contre le cancer. Contre toute attente, la réponse a été très positive et s'est traduite par un financement 700 fois plus important que celui auquel on s'attendait. Le montant destiné au dépistage et à la lutte contre le cancer était équivalent à près de 10 ans de budget approuvé.

Purohit, BC. Private initiatives and policy options: recent health system experience in India. Health Policy and Planning, 2001; 16(1):87–97

Financement par les donateurs

Même avec une augmentation du financement intérieur, de nombreux pays à faible revenu continueront à dépendre de donateurs extérieurs pour une partie de leur budget de santé. En pareil cas, il est essentiel que les décideurs de ces pays prônent des stratégies de soins novatrices pour faire face aux maladies chroniques.

Ouganda

En Ouganda, les pouvoirs publics ont considéré que la santé mentale constituait l'une de leurs priorités. Le traitement des troubles mentaux a été inclus dans l'ensemble de soins de santé minimums de ce pays aussi bien dans la politique de santé que dans le plan stratégique du secteur sanitaire. Le présence au sein du Gouvernement de personnes qui s'étaient engagées en faveur de la santé mentale, a été importante pour parvenir à ce but. La communauté des donateurs a été persuadée du bien-fondé de cette mesure et la santé mentale fait toujours partie de cet ensemble de soins minimums et continue à recevoir un financement des donateurs.

Report of the Mental Health Policy Project: Working Group Meeting on Financing and Mental Health. WHO/MSD/MPS/01.2

Tirer le meilleur parti possible des ressources existantes

Les décideurs peuvent améliorer l'issue des maladies chroniques en consacrant les ressources existantes à des soins plus équitables et plus efficaces. En prenant en charge les affections chroniques de façon plus complète, on peut réduire au minimum les exacerbations de symptômes aigus, et rendre ainsi le système de soins plus efficace.

De nombreuses interventions de soins aigus très coûteuses peuvent être retard ou évitées par une meilleure prise en charge des maladies chroniques.

Adopter le *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques*

Mettre en œuvre au moins certaines des mesures indiquées à la section 3 constitue un bon début. Une meilleure coordination des agents de soins de santé, des politiques bien alignées, de bonnes liaisons avec la communauté, des investissements dans la prévention et la fourniture d'un traitement fondé sur l'expérience au niveau de soins ayant le meilleur rapport coût/efficacité, constituent certaines des méthodes efficaces permettant d'obtenir des améliorations non négligeables au niveau des soins pour les maladies chroniques.

Réunir des éléments d'appréciation au niveau local

Dans bien des endroits, il est capital de disposer d'éléments d'appréciation spécifiques du contexte pour mettre en œuvre des stratégies de soins novatrices. On a besoin d'informations à l'échelon supérieur pour évaluer les stratégies de financement général : au niveau de base pour évaluer la solvabilité financière et les résultats des organisations; et au niveau inférieur pour évaluer les coûts et les effets des interventions.

Aligner les mesures d'incitation

La façon de faire habituelle des agents de soins de santé concernant la prise de rendez-vous, le diagnostic des maladies chroniques, la recommandation et l'administration de traitements, l'offre de conseils de prévention et d'auto-prise en charge et le transfert des malades, a une très forte incidence sur l'utilisation, l'efficacité et la qualité des soins de santé. Par conséquent, il faut créer des mesures d'incitation destinées aux agents de soins de santé de façon qu'ils maximisent la qualité des soins qu'ils prodiguent tout en réduisant les coûts au minimum. Ces mesures d'incitation doivent notamment servir à promouvoir des services de prévention et l'auto-prise en charge.

Pérou et États-Unis d'Amérique

Parce que les maladies chroniques imposent fréquemment au malade d'adhérer à des traitements au long cours, on peut envisager des mesures d'incitation spécialement conçues pour les malades afin de promouvoir l'observance. Au Pérou, par ex., on donne aux malades à faible revenu de la nourriture pour les inciter à observer le traitement antituberculeux. A San Francisco (États-Unis d'Amérique), on donne une petite somme en espèces aux malades présentant une infection à VIH/SIDA qui ont recours aux services de soutien à l'observance au moins une fois par semaine.

Scaling up the response to infectious diseases: A way out of poverty. World Health Organization, 2002
Bamberger, JD, Unick, J, Klein, P, Fraser, M, Chesney, M, & Katz, MH. Helping the urban poor stay with antiretroviral HIV drug therapy. *American Journal of Public Health.* 2000; 90(5): 699–701.

Exemples de mesure permettant de financer les soins novateurs

Législation et politique	⊕ Dans les pays où les dépenses publiques pour la santé sont très faibles, engager des ressources financières intérieures supplémentaires. ⊕ Augmenter les taxes sur les produits nocifs (tabac, alcool), afin de réduire la prévalence des habitudes qui nuisent à la santé et par conséquent celle des maladies chroniques.
Assurance	⊕ Utiliser des systèmes de prépaiement qui protègent les usagers des catastrophes financières et font porter le risque sur l'ensemble de la population. Lorsque le prépaiement n'est pas immédiatement réalisable, l'assurance-maladie communautaire est une solution. ⊕ Considérer la participation financière des usagers comme une stratégie de financement qui a peu de chances d'être équitable ou durable pour ce qui est des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques. ⊕ Adopter un ensemble de prestations complet qui comprend mais ne se limite pas à: des services de soins préventifs, un soutien à l'auto-prise en charge, des services de soins aigus et chroniques, une réadaptation, des services de soins d'urgence et des soins communautaires.
Efficacité	⊕ Mettre en place des mesures d'incitation financière pour améliorer la qualité et l'efficacité. ⊕ Aligner les mécanismes de financement de façon que la prestation des services s'opère dans le cadre le plus approprié avec un coût/efficacité maximum.
Qualité	⊕ Prévoir les mesures d'incitation pour renforcer la continuité et la coordination des soins par les agents de soins de santé primaires. ⊕ Incorporer des mécanismes appropriés pour surveiller et rendre compte de la qualité des soins, notamment pour évaluer la structure, le déroulement des opérations et les résultats obtenus, l'accès aux soins et la satisfaction des malades.
Systèmes de paiement Mesures d'incitation	⊕ Appliquer des mesures d'incitation pour maximiser la qualité des soins tout en réduisant au minimum les coûts : promouvoir les services de prévention et l'auto-prise en charge.
Secteur privé	⊕ Collaborer avec le secteur privé pour optimiser l'utilisation des ressources disponibles. ⊕ Envisager d'avoir recours à des accords d'achats multiples avec des prestataires privés et publics, accords basés sur une série de règles financières communes. ⊕ Le fait d'accepter une concurrence loyale basée sur l'accès, le service et la qualité permettrait d'améliorer les services destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques. ⊕ Mettre en œuvre un système d'accréditation et une surveillance continue du fonctionnement des soins de santé.
Prestations de services	⊕ Envisager de mettre en œuvre des réseaux d'organisation fournissant une suite coordonnée de services à une population déterminée et tenus responsables sur le plan clinique et fiscal des résultats obtenus dans la population.
Réformes de la santé	⊕ Se servir des initiatives de réforme comme d'une occasion d'améliorer le financement consacré aux maladies chroniques, par exemple: • Affectation des ressources et systèmes de remboursement • Développement et fonctionnement des soins de santé primaires • Organisation des systèmes de soins de santé intégrés et des réseaux de district • Collaboration des prestataires privés à la dispensation des soins de santé, en particulier pour les populations défavorisées.

Moment auquel initier le changement: Méthodes éprouvées d'extension rapide des soins novateurs

Les modifications des systèmes de santé qui peuvent influencer de manière significative sur le développement et la prise en charge des maladies chroniques peuvent être instituées immédiatement. Il existe une stratégie pour mettre en œuvre des changements rapides.

Les étapes du changement (The Breakthrough Series – BTS)

Les étapes du changement constituent une stratégie éprouvée pour modifier rapidement la façon dont les organisations de soins de santé assurent les services et les interventions. Il s'agit d'un modèle général pour apporter des changements, mais qui indique précisément les étapes critiques de la mise en œuvre des nouveaux programmes de soins de santé.

L'Institute for Healthcare Improvement (IHI) a développé le concept d'étapes du changement en 1995. Le but était de rassembler les groupes d'organisations de soins de santé partageant un engagement commun en vue d'apporter des changements en leur sein. Ces groupes, appelés «collaboratives» (concertés), consistent en une vingtaine ou une quarantaine d'organisations de soins de santé différentes qui travaillent ensemble à l'amélioration d'un aspect clinique ou opérationnel spécifique relatif à un problème de santé particulier. Cette opération se fait en 6 à 13 mois, et les participants suivent la méthode suivant laquelle il faut «Planifier, Expérimenter, Étudier, Agir» pour obtenir de meilleurs résultats. Sous la supervision d'un tableau IHI d'experts nationaux, les équipes concertées étudient, testent et appliquent les connaissances scientifiques les plus récentes afin d'accélérer les améliorations apportées à leurs organisations de soins de santé.

A ce jour, le modèle concerté des étapes du changement a été appliqué à toute une série de maladies chroniques. Le diabète, les dorsalgies, l'insuffisance cardiaque congestive, la dépression et l'asthme ont été au centre de plusieurs entreprises qui ont permis d'améliorer bien des résultats opérationnels et cliniques.

Clinica Campesina, un centre médico-social des États-Unis d'Amérique qui dessert une population de 15 000 malades, constitue un exemple de la mise en œuvre de ces étapes du changement. Quarante pour cent des malades de ce centre sont d'origine hispanique, 50 % ne sont pas assurés et

100 % sont mal desservis sur le plan médical. La prise en charge du diabète a été considérée comme un domaine à améliorer. On a appliqué la méthode des étapes du changement pour réaliser un changement rapide dans la prise en charge de cette maladie chronique. À la fin de la période d'étude, on observait une réduction du taux moyen d'HbA1c, qui était passé de 10,5 à 8,5 chez les malades. Ce résultat est important, parce qu'une diminution de seulement un point de la concentration d'HbA1c signifie une réduction de 15 à 18 % de la mortalité, des crises cardiaques et des accidents vasculaires cérébraux, ainsi qu'une diminution de 35 % des complications cardio-vasculaires. Il est à noter que ces améliorations cliniques ont été obtenues à Clinica Campesina sans qu'aucune ressource supplémentaire n'ait été apportée.

Résumé

Étant donné les informations dont on dispose actuellement concernant la prévention et la prise en charge des maladies chroniques et de leurs complications, le fait de ne pas se servir de ces connaissances pour modifier les systèmes de soins de santé ne se justifie pas et peut être dangereux pour le futur de nos populations. Les pays et leurs décideurs peuvent continuer dans la voie erronée des soins épisodiques et non planifiés, ou au contraire réorienter leurs systèmes de soins de santé de façon à améliorer la santé de la population générale. Il en résultera une plus grande prospérité sociale et économique.

On a indiqué dans cette section des stratégies précises à appliquer pour innover dans les soins consacrés aux maladies chroniques. Huit éléments essentiels y ont été décrits pour améliorer les soins. Les «éléments constitutifs» des échelons de base, intermédiaire et supérieur du *Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques* que l'on peut utiliser à l'appui de ces éléments ont été précisés. Des exemples de mesures spécifiques que peuvent prendre les pays ou les régions disposant de divers niveaux de ressources ont été donnés. Les décideurs ont un rôle bien précis à jouer au moyen d'une stratégie qui leur indique **où commencer** à apporter des changements pour améliorer les soins destinés aux maladies chroniques.

Ces mêmes décideurs disposent également de lignes directrices sur **la façon de financer** les soins réservés aux affections chroniques. On a présenté des stratégies permettant de veiller à ce que le soutien financier soit suffisant et durable, notamment concernant la façon de générer de nouvelles ressources financières et d'optimiser les appuis financiers existants. ***C'est maintenant que changements doivent être apportés*** et la méthode des étapes du changement pour la mise en œuvre d'améliorations rapides au sein des organisations de soins de santé a été décrite.

L'évolution des systèmes de soins de santé peut progresser rapidement sous la direction de décideurs éclairés. L'objectif est d'adopter un nouveau cadre global qui permette d'innover dans des soins pour les maladies chroniques. Ce cadre oblige à penser différemment la façon dont on va dispenser les soins pour les problèmes de santé persistants et fera avancer de façon spectaculaire les efforts visant à résoudre le problème de la gestion des diverses demandes des malades compte tenu du fait que les ressources sont limitées. Grâce à l'innovation, les systèmes de soins de santé peuvent rentabiliser au maximum des ressources rares et pratiquement inexistantes en passant d'un modèle de soins aigus à un modèle de soins chroniques.

Si la solution visant à améliorer les soins dispensés pour les maladies chroniques est complexe, elle peut être simplifiée en utilisant les unités élémentaires des différents échelons du système de soins de santé et en veillant à ce que ces changements soient financés. Il appartient aux décideurs de mettre en œuvre des changements là où ils sont possibles aux échelons de base, intermédiaire et supérieur du système, en commençant par utiliser certaines des unités élémentaires. Ces changements permettront d'ajouter d'autres unités élémentaires au fur et à mesure et, ultérieurement, d'appliquer l'ensemble du *Cadre des soins novateurs pour les affections chroniques* afin d'améliorer l'issue des maladies chroniques. Ceux qui se lancent dans l'innovation en tirent immédiatement les bénéfices et sont les garants de la santé et de la prospérité économique future de leurs pays.

Annexe:



Approches novatrices en matière de soins: Des études de cas aux essais randomisés, éléments d'appréciation

COMME INDIQUÉ PLUS HAUT dans ce rapport, des programmes créatifs permettant d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques sont élaborés partout dans le monde. Cependant, si l'élaboration des programmes est importante, les données scientifiques appuyant l'efficacité de ces approches novatrices sont essentielles. Les données recueillies systématiquement permettent de déterminer si une intervention, par exemple un test, un traitement ou un programme, donne de meilleurs résultats qu'une autre. Les soins de santé sont plus efficaces, mieux organisés et source de moins de gaspillage lorsqu'ils sont déterminés à partir d'éléments reposant sur des bases factuelles.

Les données relatives aux approches novatrices pour les maladies chroniques en sont au stade précoce de l'accumulation et la plupart des projets d'évaluation des programmes sont venus des pays développés. En outre, les données disponibles ne sont pas toutes mises sur le même plan : par exemple les études de cas n'offrent pas le même degré de validité que les essais randomisés. On a choisi dans la littérature des exemples de programmes novateurs pour les présenter dans cette section. Il ne s'agit pas d'un examen exhaustif. Néanmoins, les données sont convaincantes et tous ceux qui s'intéressent à l'amélioration des soins pour les maladies chroniques peuvent tirer quelque chose de ces études.

Les approches novatrices et les nouvelles stratégies de prise en charge des maladies chroniques ont toutes sortes d'effets positifs sur toute une série d'indicateurs de résultats. Ces données montrent que les programmes novateurs réussissent à:

- ⊕ Améliorer les indicateurs biologiques de la maladie
- ⊕ Réduire le nombre de décès
- ⊕ Économiser de l'argent et des ressources de santé
- ⊕ Changer le mode de vie des malades et leur capacité à s'auto-prendre en charge
- ⊕ Améliorer les capacités fonctionnelles, la productivité et la qualité de vie des malades
- ⊕ Améliorer les modalités de soins.

Les approches novatrices améliorent les indicateurs biologiques

Le glycémie est contrôlée dans le diabète

L'auto-prise en charge du diabète est extrêmement difficile car les malades doivent intégrer dans leur vie quotidienne de nombreux changements de comportement. L'autosurveillance de la glycémie, l'observance des traitements et l'ajustement de ces derniers, l'inspection régulière des pieds, le régime alimentaire et l'exercice physique deviennent des préoccupations quotidiennes. De fait, pour cette maladie chronique, ce sont les malades et leurs familles et non pas les dispensateurs de soins qui sont responsables de plus de 95 % des soins.

Les interventions comportementales visant à faciliter l'auto-prise en charge ont fait la preuve de leur efficacité sur un certain nombre de marqueurs biologiques du diabète. On a ainsi noté des diminutions du taux d'hémoglobine glycosylée, de l'apport en graisse alimentaires et de l'apport calorique total, du poids, et de la glycémie. La tension artérielle est également mieux contrôlée.

Des cabinets de généralistes danois ont comparé un programme novateur et complet de soins au traitement habituel du diabète. Ce programme comportait une information en retour destinée aux dispensateurs concernant les résultats obtenus, des rappels pour des consultations médicales courantes, une aide à la décision, et une aide à l'auto-prise en charge. Au bout de 6 ans, les malades du groupe d'intervention présentaient une glycémie et un taux de cholestérol nettement inférieurs à ceux des malades ayant bénéficié des soins habituels.

Anderson RM et al. *Patient Empowerment. Results of a Randomized Controlled Trial. Diabetes Care* 1995; 18:943-949.

Wilson W, Pratt C. *The Impact of Diabetes and Peer Support Upon Weight and Glycemic Control of Elderly Persons With NIDDM. American Journal of Public Health* 1987; 77:634-5.

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long Term Complications in IDDM. N Engl J Med* 1993; 329:977-86.

Aubert RE, Herman W, Waters J et al. *Nurse Case Management to Improve Glycemic Control in Diabetic Patients in a Health Maintenance Organization: A Randomized Controlled Trial. Annals of Internal Medicine* 1998; 129(8): 605-12.

McCulloch DK, Price MJ, Hindmarsh M, Wagner EH. *Improvement in Diabetes Care Using an Integrated Population-Based Approach in a Primary Care Setting. Disease Management* 2000; 3(2):75-82.

Sadur CN et al. Diabetes Management in a Health Maintenance Organization: Efficacy of Care Management Using Cluster Visits. *Diabetes Care* 1999; 22(12):2011–2017.

Olivarius, NF, Beck-Nielsen, H, Andreassen, AH, Horder, M, Pederson, PA. Randomised Controlled Trial of Structured Personal Care of Type 2 Diabetes Mellitus. *British Medical Journal* 2001; 323:970.

Tension artérielle, fréquence cardiaque et taux de cholestérol sont abaissés de façon significative en cas de maladie cardio-vasculaire

Les malades présentant une maladie cardio-vasculaire peuvent en général tirer profit de l'observance d'un schéma thérapeutique comportant la prise quotidienne de médicaments, un programme d'exercice physique régulier et le traitement des facteurs de risque, notamment de l'hypercholestérolémie, de l'hypertension, du tabagisme et de la surcharge pondérale. Chacune de ces tâches exige des malades qu'ils changent de comportement et les interventions comportementales sont ici indiquées. Dans l'ensemble, la recherche indique que les interventions comportementales d'auto-prise en charge sont efficaces et aident les malades à atteindre ces objectifs.

Une méta-analyse effectuée en 1996 a examiné l'effet des approches comportementales ou psychosociales sur l'issue de la maladie chez des sujets atteints d'insuffisance coronarienne. Plus de 3000 malades (2024 traités, 1156 témoins) recrutés dans les études sélectionnées ont permis d'obtenir les résultats suivants:

- ⊕ Les malades traités présentaient des diminutions plus importantes de la pression systolique (différence d'ampleur de l'effet: -0,24)
- ⊕ Les malades traités présentaient des baisses de la fréquence cardiaque plus importantes (différence d'ampleur de l'effet: -0,38)
- ⊕ Les malades traités présentaient des réductions plus importantes du taux de cholestérol (différence d'ampleur de l'effet: -1,54)
- ⊕ Les malades non traités avaient un risque de mortalité nettement supérieur (odds ratio: 1,70)
- ⊕ Les malades non traités avaient un risque de rechute cardiaque nettement plus important (odds ratio: 1,84).

Linden W, Stossel C, Maurice J. Psychosocial Interventions for Patients With Coronary Artery Disease: A Meta-Analysis. *Arch Intern Med* 1996; 156:745–752.

Les approches novatrices réduisent le nombre de décès

Les décès par maladie cardiaque ont diminué de 41 %

L'examen de 23 études, portant sur plus de 3000 sujets atteints d'insuffisance coronarienne a permis de s'apercevoir que ceux qui bénéficiaient d'interventions comportementales ou psychosociales avaient un risque de crise cardiaque non mortelle nettement inférieur.

On a plus précisément noté une diminution de 41 % de la mortalité par maladie cardiaque et une diminution de 46 % des accidents cardiaques non mortels.

Linden W, Stossel C, Maurice J. Psychosocial Interventions for Patients With Coronary Artery Disease: A Meta-Analysis. *Arch Intern Med* 1996; 156:745–752.

Les approches novatrices économisent de l'argent et des ressources de santé

L'exercice physique: prolonge la vie, a un bon rapport coût/efficacité

Des malades présentant une insuffisance cardiaque stable mais chronique ont participé à un programme d'exercice physique modéré pendant 14 mois. Lorsqu'on les a comparé aux malades d'un groupe témoin, les malades du groupe ayant fait l'exercice ont vécu en moyenne 1,82 an de plus. Si l'on tient compte du coût du programme d'entraînement, des économies réalisées par suite de la diminution des hospitalisations, et de la perte de revenu due aux heures d'entraînement, chaque année de vie économisée a coûté US \$1773.

Georgiou D, Chen Y, Appadoo S, Belardinelli R, Greene R, Parides MK, Glied S. Cost-Effectiveness Analysis of Long-Term Moderate Exercise Training in Chronic Heart Failure. *Am J Cardiol.* 2001; 87(8):984-8.

Le nombre de tests inutiles diminue

Les douleurs lombaires constituent l'un des problèmes de santé chroniques des adultes les plus fréquents, les plus coûteux et les plus incapacitants. La pratique clinique dans ce domaine n'est pas conforme aux recommandations actuelles relatives aux tests diagnostiques et aux interventions, entraînant une surutilisation des services de soins. Un programme de soins novateurs a comporté un tri par téléphone afin de réduire le nombre des consultations et/ou des tests inutiles, des solutions non chirurgicales, un examen du dos durant 3 minutes, et une consultation avant toute prescription de tests diagnostiques. En outre, les employeurs ont été incités à mettre en place des mesures transitoires et les médecins à réduire la durée de l'absence et du congé maladie. Les résultats ont montré:

- ⊕ une diminution de 23 % en un an du nombre de myélogrammes effectués
- ⊕ une diminution du nombre standard de clichés sans préparation, qui est passé de 5 à 3, et du recours à ces clichés, qui a diminué de 30 %
- ⊕ une diminution de la proportion des examens lombaires précoces non suivis d'une intervention chirurgicale, qui sont passés de 4 :1 à 3, 4:1
- ⊕ une diminution de 30 % du nombre de malades se voyant prescrire à tort de la physiothérapie.

The Institute for Healthcare Improvement's Breakthrough Series Collaborative on Providing More Effective Care for Low Back Pain.

Pour chaque dollar dépensé le programme en économise 4

Dans un programme novateur enseignant aux médecins de nouvelles techniques de communication et de prise en charge de la maladie, les asthmatiques à faible revenu ont vu leur état de santé s'améliorer et les coûts des soins diminuer. Les consultations d'urgence ont baissé de 41 % chez les malades dont les médecins participaient à ce programme. L'analyse coût-efficacité a tenu compte du coût des nouveaux médicaments prescrits et de la formation des médecins. Ces résultats ont constitué des économies directes pour le fonds de soins de santé publique (Medicaid) de US \$3 ou 4 pour chaque dollar supplémentaire consacré à l'information sur la prise en charge de ces maladies et au soutien apporté aux médecins.

Rossiter, L. F., Whitehurst-Cook, M. Y., Small, R. E., Shasky, C., Bovbjerg, V. E., Penberthy, L., Okasha, A., Green, J., Ibrahim, I. A., Yang, S., Lee, K. *The impact of Disease Management on Outcomes and Cost of Care : A Study of Low-Income Asthma Patients. Inquiry* 2000, 37(2) : 188–202.

Le coût des traitements et les admissions à l'hôpital diminuent

En Inde, un programme novateur de formation à l'auto-prise en charge destiné aux malades présentant un asthme chronique a permis d'améliorer l'état de santé de ces derniers et de diminuer le nombre d'hospitalisations et de consultations en urgence. La formation a eu lieu en quatre séances, organisées en plus des soins habituels. Les malades ont été répartis de façon aléatoire en deux groupes. Les résultats ont été les suivants:

- ⊕ Jours ouvrés perdus: 18 contre 34 (groupe d'auto-prise en charge contre groupe témoin)
- ⊕ Hospitalisations: 6 contre 13
- ⊕ Consultations en urgence: 12 contre 22
- ⊕ Coût annuel total: 5263 roupies contre 6756 roupies

Ghosh, C. S., Ravindran, P., Joshi, M., Stearns, S. C. *Reductions in Hospital Use from Self Management Training for Chronic Asthmatics. Soc. Sci. Med.*, 1998, 46(8) : 1087–93.

Les répercussions financières d'un programme novateur d'auto-prise en charge de l'asthme sont importantes. Les différentes composantes du programme ont insisté sur l'éducation du malade et sur son entraînement à la prise en charge des symptômes, à l'observance des traitements et à la modification de son mode de vie. Une analyse coût-avantages effectuée chez 47 malades pendant un an avant et un an après l'intervention a indiqué que:

- ⊕ les coûts de traitement en rapport avec l'asthme ont été diminué de US \$472 par malade
- ⊕ les coûts d'admission à l'hôpital sont passés de US \$18 488 à US \$1538 par malade
- ⊕ la perte de revenu due à l'asthme est passée de US \$11 593 à US \$4589 par malade
- ⊕ le rapport entre le coût (US \$208) et les avantages du programme était de 1 pour 2,28

Taitel, M., Kotses, H., Bernstein, I. L., Bernstein, D. J., Creer, T. A. *Self-Management Program for Adult Asthma. Part 1 : Development and Evaluation. Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1995, 95 : 529–40.

Un programme multidisciplinaire, dirigé par le personnel infirmier et créé pour améliorer la prise en charge des malades souffrant d'insuffisance cardiaque congestive, comportait la formation du malade et de sa famille, un régime alimentaire, un examen des médicaments et une consultation auprès des services sociaux. Les résultats ont été examinés 90 jours après l'intervention et l'on a observé les résultats suivants:

- ⊕ une diminution de 56,2 % des réadmissions à l'hôpital pour des problèmes d'insuffisance cardiaque
- ⊕ une diminution de 28,5 % des réadmissions pour d'autres causes
- ⊕ un pourcentage nettement plus bas de malades ayant fait l'objet d'une ou plusieurs réadmissions par rapport aux témoins (6,3 % contre 16,4 %)
- ⊕ des coûts moins élevés (US \$460 de moins par malade) par rapport au groupe témoin

Rich, M. W., Beckham, V., Wittenberg, C. et al. *A multidisciplinary Intervention to Prevent the Readmission of Elderly Patients With Congestive Heart Failure. N. Engl. J. Med.*, 1995, 333 : 1190–1195.

On a évalué un programme novateur et complet destiné aux populations mal desservies souffrant d'asthme. Ce programme comportait différentes mesures : apprentissage individuel de la prise en charge de l'asthme, programme de traitement progressif (conçu par un infirmier, un pédiatre et un allergologue) et des contacts téléphoniques réguliers avec une infirmière pour vérifier l'observance du schéma thérapeutique. Les résultats enregistrés chez 53 malades (âgés de 1 à 17 ans) après un suivi de 6 mois à 2 ans, ont indiqué :

- ⊕ une diminution de 79 % des admissions dans les services d'urgence
- ⊕ une diminution de 86 % des admissions à l'hôpital
- ⊕ une économie d'environ US \$87 000 sur les coûts annualisés

Greineder, D. K. et al. *Reduction in Resource Utilization by an Asthma Outreach Program. Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 1995, 149(4) : 415-420.

Les consultations dans les services d'urgence diminuent

Un programme d'enseignement de trois séances créé pour des malades reçus dans les services d'urgence pour des problèmes liés à l'asthme a donné des résultats positifs. Ce programme (mis en œuvre par une infirmière) insistait sur l'observance du traitement médicamenteux, les méthodes de prévention des crises, l'arrêt du tabac et les techniques de relaxation. Cent dix-neuf malades ont bénéficié de cette intervention et 122 autres ont reçu des soins médicaux standards. Sur une période de 12 mois, les malades ayant participé au programme novateur ont beaucoup moins consulté en urgence (68 consultations pour 100 personnes) que les témoins (220 pour 100 personnes). Le coût de cette intervention pédagogique (US \$85/personne) a été contrebalancé par la diminution du coût des services d'urgence (US \$628/personne).

Bolton, M. B. et al. *The Cost and Effectiveness of an Education Program for Adults Who Have Asthma. Journal of General Internal Medicine*, 1991, 6(5), 401-407.

Les soins novateurs aident les malades à changer de mode de vie et à s'auto-prendre en charge

Les malades arrêtent de fumer

Un programme à domicile visant à modifier les facteurs de risques coronariens, géré par le personnel infirmier, a fait appel à des interventions en milieu hospitalier pour inciter les malades à arrêter de fumer tout en les entraînant à faire de l'exercice physique et en les soumettant à un régime alimentaire et à un traitement médicamenteux contre l'hyperlipidémie. Figuraient également dans ce programme une prise en charge à domicile par contact téléphonique. Les résultats d'une évaluation portant sur 585 malades ont montré que, par rapport aux malades d'un groupe témoin qui recevaient des soins hospitaliers classiques, les malades du programme novateur ont réussi à modifier les facteurs de risques ciblés :

- ⊕ 70 % ont arrêté de fumer (contre 53 % dans le groupe témoin)
- ⊕ leur taux de LDL cholestérol plasmatique a été abaissé de façon significative
- ⊕ leurs capacités fonctionnelles ont été améliorées (9,3 équivalents métaboliques contre 8,4)

DeBusk, R. F., Miller, N. H., Superko, H. R. et al. *A Case-Management System for Coronary Risk Factor Modification After Acute Myocardial Infarction. Annals of Internal Medicine*, 1994, 120: 721-9.

Les malades apprennent à s'auto-soigner

Des programmes novateurs pour les cancers comprenant des composantes pédagogiques (par ex. Des informations concernant le diagnostic et l'évolution du traitement) font mieux connaître la maladie et mettent en avant de meilleures techniques d'auto-prise en charge chez les malades. Ces programmes seulement non diminuent les symptômes d'anxiété et de détresse, mais aussi améliorent adhésion des malades aux recommandations médicales.

Richardson, J. L., Shelton, D. R., Krailo, M. & Levine, A. M. The Effect of Compliance With Treatment on Survival Among Patients With Hematologic Malignancies. *Journal of Clinical Oncology*, 1990, 8(2), 356–364.

Jacobs, C., Ross, R. D., Walder, I. M. & Stockdale, F. E. Behaviour of Cancer Patients : A Randomized Study of The Effects of Education and Peer Support Groups. *American Journal of Clinical Oncology*, 1983, 6 : 347–353.

Au Pérou et en Haïti, les malades s'auto-administrent des traitements complexes

Des sujets ayant peu d'instruction et peu de ressources matérielles peuvent appliquer avec succès des traitements complexes pour lutter contre la tuberculose pharmacorésistante ou le VIH/SIDA lorsqu'on les aide à s'auto-prendre en charge et qu'on effectue un suivi soigneux. Dans ces nouvelles interventions, le rôle des malades dans la prise en charge de leur maladie a été souligné et des techniques comportementales leur ont été enseignées.

Farmer, P., Leandre, F., Mukherjee, J. S., Claude, M., Nevil, P. et al. Community-Based Approaches to HIV Treatment in Resource-Poor Settings. *Lancet*, 2001, 358 : 404–409

Les approches novatrices se traduisent par une amélioration des capacités fonctionnelles, de la productivité et de la qualité de vie

Les malades peuvent avoir davantage d'activités

L'arthrite chronique a suscité beaucoup d'intérêt chez les concepteurs de programmes novateurs et les chercheurs. Les résultats d'un certain nombre d'études montrent l'effet non négligeable d'interventions préconisant l'auto-prise en charge des malades souffrant de cette maladie chronique. Régulièrement, les programmes d'auto-prise en charge obtiennent les résultats suivants:

- ⊕ une diminution de la douleur et de la fatigue
- ⊕ une amélioration du degré d'activité, de la capacité respiratoire et de la résistance à l'exercice
- ⊕ une diminution du degré d'incapacité et des insuffisances fonctionnelles
- ⊕ davantage de déclarations personnelles des malades concernant leur état de santé

Lorig, K. and Holman, H. Arthritis Self-Management Studies; A Twelve Year Review. *Health Education Quarterly*. 1993;20:17–28

Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL et al. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status while Reducing Hospitalization. *Medical Care* 1999;37:5–14

- Noreau L, Martineau H, Roy L, Belzile M. Effects of a Modified Dance-Based Exercise on Cardiorespiratory Fitness, Psychological State and Health Status of Persons With Rheumatoid Arthritis. *Am J. Phys Med Rehabil* 1995; 74(1): 19–27.
- Kovar PA, Allegrante JP, MacKenzie CR, Peterson MG, Gutin B, and Charlson ME. Supervised Fitness Walking in Patients With Osteoarthritis of The Knee: A Randomized, Controlled Trial. *Annals of Internal Medicine* 1992; 116(7):529–34

Les malades se sentent mentalement et physiquement mieux

Des interventions diversifiées comprenant de la relaxation, le développement des facultés d'adaptation et de représentations concrètes, ainsi que la résolution de problèmes ont permis d'obtenir des diminutions importantes des symptômes associés au cancer, notamment de l'anxiété, de la douleur, de la fatigue, de la toux, des vomissements et des nausées.

- Fawzy FI, Cousins N, Fawzy NW, Kemeny ME, Elashoff R, and Morton D. A Structured Psychiatric Intervention for Cancer Patients. *Archives of Gen. Psychiatry* 1990; 47:720–725.
- Arathuzik D. Effects of cognitive-behavioural strategies on pain in cancer patients. *Cancer Nursing* 1994; 17(3): 207–214.

Lorig et ses collègues ont examiné les effets d'un programme d'auto-prise en charge des maladies chroniques dirigé par des pairs sur des malades présentant diverses affections chroniques dont des cardiopathies, des maladies respiratoires, des accidents vasculaires cérébraux ou de l'arthrite. Avec 20 heures de formation, ces pairs ont animé les séances dans des sites communautaires où chaque groupe était constitué de 10 à 15 participants. Le programme consistait en 7 séances hebdomadaires de deux heures et demie. On y a mis l'accent sur les capacités d'auto-prise en charge, notamment sur la maîtrise des symptômes, les comportements en matière de santé, le contrôle des émotions, la communication avec les professionnels de la santé et la résolution de problèmes. Les résultats de cette étude ont indiqué une diminution importante du nombre de consultations dans les services d'urgence et les services ambulatoires, des comportements en matière de santé plus adaptés, une diminution des symptômes et une amélioration de l'état de santé. La diminution de l'utilisation des services et de la détresse émotionnelle sont manifestes pendant au moins deux ans à la suite de ce programme.

- Lorig KR, Ritter P, Stewart A, Sobel D, Brown B, Bandura A.,Gonzalez V., Laurent D., Holman H. Chronic Disease Self-Management Program:2 Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care* 2001; 39:1217–1223.

L'absence au travail ou à l'école est réduite

Un certain nombre d'études ont montré les effets de l'auto-prise en charge sur la productivité au travail et à l'école. En règle générale, l'apprentissage et la mise en oeuvre des capacités d'auto-prise en charge ont pour résultat:

- ⊕ moins de jours d'absence à l'école
- ⊕ moins d'absentéisme au travail
- ⊕ une meilleure productivité

- Bolton MB et al. The Cost and Effectiveness of an Education Program for Adults Who Have Asthma. *Journal of General Internal Medicine* 1991;6(5):401–407

- Mayo PH et al. Results of a Program to Reduce Admissions for Adult Asthma. *Annals of Internal Medicine* 1990; 112(11):801–802, 864–871.
- Kotses H, Bernstein IL, Bernstein DJ, et al. Self-Management Program for Adult Asthma. Part 1: Development and Evaluation. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1995; 95:529–40.
- Evans R III, Gergen PJ, Mitchell H, et al. A Randomized Clinical Trial to Reduce Asthma Morbidity Among Inner-City Children: Results of The National Cooperative Inner-City Asthma Study. *J Pediatr* 1999; 135: 332–338.
- Greineder DK, et al. Reduction in Resource Utilization by an Asthma Outreach Program. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 1995; 149(4): 415–420.
- Wilson SR, Latini D, Starr NJ, et al. 1996. Education of Parents of Infants and Very Young Children with asthma: A Developmental Evaluation of the Wee Wheezers Program. *Asthma* 1996;33:239–54.
- Clark NM, Feldman CH, Evans D, et al. The Impact of Health Education on Frequency and Cost of Health Care Use by Low Income Children with Asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1986; 78 :108–15

Les malades conservent leur emploi

Un essai contrôlé randomisé effectué par la RAND Corporation a évalué les programmes d'amélioration de la qualité appliqués à la dépression dans le cadre de la gestion coordonnée des soins. Le but était de savoir si ces approches novatrices avaient un effet positif la qualité des soins, l'issue de la maladie et l'emploi des malades atteints de dépression. Cette intervention a fait appel à des experts et à des spécialistes de soins infirmiers locaux pour former les cliniciens et les malades. Le personnel infirmier a également assuré le suivi médicamenteux et des psychothérapeutes qualifiés ont assuré les soins.

Grâce à ce programme novateur, la qualité des soins, la santé mentale et la situation professionnelle (conserver son emploi) des malades se sont améliorées en un an. Dans l'ensemble, le nombre des consultations médicales n'a pas progressé.

Wells KB, Sherbourne C, Schoenbaum M, Duan N, Meredith L, Unutzer J, Miranda J, Carney M, Rubenstein LV. *Impact of Disseminating Quality Improvement Programs for Depression in Managed Primary Care: A Randomized Controlled Trial.* *JAMA* 2000; 283(2):212–220.

Dans un projet novateur analogue, un programme d'amélioration de la qualité des soins primaires prodigués aux sujets dépressifs a été couronné de succès. Quarante-six dispensaires de soins primaires et 1356 malades ont participé à cet essai contrôlé randomisé. L'approche novatrice a consisté à donner aux médecins et au personnel infirmier une formation spéciale, à fournir des matériels éducatifs et d'évaluation et à assurer un suivi médicamenteux ou une thérapie comportementale cognitive réalisés par le personnel infirmier. Les résultats de ce programme montrent que par rapport aux soins habituels, ce dernier est plus coûteux. Cependant, 24 mois après y avoir participé, les sujets auxquels était appliqué ce programme montraient une diminution nette du nombre de jours avec des symptômes dépressifs majeurs et un nombre de jours d'activité professionnelle nettement plus important que les malades recevant des soins courants.

Shoenbaum M, Unutzer J, Sherbourne C, Duan N, Rubenstein LV, Miranda J, Meredith LS, Carney MF, Wells K. *Cost-effectiveness of Practice-Initiated Quality Improvement for Depression: Results of a Randomized Controlled Trial.* *Journal of the American Medical Association* 2001; 286: 1325–1335.

Les approches novatrices permettent un meilleur déroulement des soins de santé

Quatre cents ans d'attente économisés

Le National Health Service (NHS) du Royaume-Uni a apporté des améliorations remarquables au niveau de la chaîne des soins prodigués aux cancéreux. Deux des objectifs du NHS sont de promouvoir l'excellence des soins et d'appuyer une redéfinition novatrice du déroulement des soins à l'avantage des malades. Non estime que ce projet épargné 400 ans d'attente aux malades atteints de cancers du sein, du poumon, de l'intestin, de la prostate et des ovaires. En outre, plus de 200 façons d'améliorer les services ont été recensées et bon nombre des améliorations ont pu être mises en place avec relativement peu de nouvelles ressources.

Mayor S. Pilot projects show cancer treatment can be speeded up. *BMJ* 2001; 322:69

Les malades reçoivent les soins dont ils ont besoin

Une nouvelle modalité de prise en charge du diabète dans un système de soins de santé intégré appliqué aux États-Unis d'Amérique a donné de très bons résultats pour améliorer l'accès aux notions essentielles concernant la prise en charge de cette maladie chronique et la qualité des soins prodigués en cas de diabète en général. Ce programme très complet a demandé la participation des malades et des dispensateurs de soins. Il s'est articulé autour de lignes directrices pratiques, d'un dépistage médical, de comptes rendus par les dispensateurs, de séances d'information sur le diabète, de consultations très ciblées, d'un accès facile aux soins et de systèmes de rappel. Les résultats ont indiqué des améliorations non négligeables au niveau du dépistage préventif, un meilleur accès à l'information sur le diabète et une baisse des taux d'hémoglobine glycosylée.

Freidman M, Gleeson J, Kent M, Foris M, Rodriguez D, Cypress M. Management of Diabetes Mellitus in the Lovelace Health Systems' EPISODES OF CARE Program. *Eff Clin Pract* 1998;1(1):5-11.

Les taux de dépistage progressent

Une grande organisation de soins de santé intégrés des États-Unis utilise une démarche en population pour améliorer les résultats obtenus sur ses 13 000 diabétiques. Ce programme novateur aide les équipes de soins primaires à améliorer la fourniture des soins aux diabétiques. Basé sur un modèle de soins chroniques intégrés, ce programme comprend un registre des malades « en ligne », des lignes directrices fondées sur l'expérience pour les soins courants prodigués aux diabétiques, un meilleur soutien à l'auto-prise en charge des malades et une redéfinition de la pratique des soins incorporant des consultations groupées. Les résultats montrent des améliorations dans les domaines suivants:

- ⊕ les taux de dépistage des problèmes rétinien sont passés de 56 à 70 %
- ⊕ les taux de dépistage des problèmes rénaux sont passés de 18 à 68 %
- ⊕ les examens des pieds ont progressé, passant de 18 % à 82 %
- ⊕ la mesure du taux d'hémoglobine glycosylée est passés de 72 % à 92 %

Sadur CN et al. Diabetes Management in a Health Maintenance Organization: Efficacy of Care Management Using Cluster Visits. *Diabetes Care* 1999; 22(12):2011-2017.

Résumé

Partout dans le monde, des approches novatrices et des programmes créatifs visant à améliorer la prise en charge et l'issue des maladies chroniques ont été élaborés. Ces innovations en matière de soins vont de l'information des malades et de leur formation à l'auto-prise en charge à l'intégration de bénévoles et de profanes de la communauté dans la dispensation de services. Ceux qui élaborent des programmes créatifs ont utilisé des formules novatrices pour appliquer de nouveaux programmes, notamment des visites groupées, un suivi téléphonique et des stratégies de soins à domicile.

Qu'il s'agisse des études de cas ou des essais randomisés, les données sont éloquentes, même aux premiers stades de réalisation. A ce jour, bon nombre des « unités élémentaires » du cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques ont été évaluées. Cependant, il reste à tester de façon exhaustive l'ensemble de ce cadre (à savoir, à l'échelon des politiques, de l'organisation/communauté et des malades) et ou nombre de ses composantes n'ont pas été examinées en dehors des pays développés. Il appartient aux structures locales de développer leur propre expérience clinique des soins à apporter en cas de maladies chroniques.