



Perspective à travers les objectifs nationaux de santé

LES OBJECTIFS COMME INDICATEURS

Geerdt Magiels

Ceci est le compte rendu personnel de la table ronde de Crosstalks tenue dans le cadre du projet *Shake the disease*, lancé en 2018, qui poursuit un dialogue ouvert à propos de l'avenir de la santé et des soins de santé. Après une brève introduction de **Marc Noppen**, PDG de l'hôpital universitaire UZ Brussel, **Ann Ceuppens**, chirurgienne de formation, directrice du Département d'Études des Mutuelles indépendantes et présidente de la *taskforce* Objectifs des Soins de Santé, a exposé les défis sociétaux du système existant de santé publique et de l'assurance maladie ainsi que de la manière dont les objectifs nationaux de santé publique créent le cadre du budget pluriannuel à venir.

Les discussions Crosstalks se déroulent toujours dans des lieux inspirants, parfois moins connus, mais toujours pertinents pour les soins de santé. Cette fois, la rencontre s'est déroulée à la Health House, un centre multimédia où les visiteurs peuvent faire l'expérience des soins de santé du futur. À travers divers récits et des dizaines d'écrans interactifs, le visiteur peut se faire une idée de l'impact des technologies sur les soins de santé : intelligence artificielle, impression 3D, nanotechnologie et technologie mobile, algorithmes intelligents et réseaux neuronaux apprenants, etc. Cette image interpelle et interroge : est-ce les soins de santé que nous souhaitons (qui s'appuient sur tant de « technologie froide ») ? Où est passé le patient autonome, qui contribue à établir le

protocole de ses soins ? Et comment soutenir au mieux ce processus avec toutes les nouvelles trouvailles ?

D'une visite guidée à une table ronde

Une petite plongée dans l'avenir des soins de santé était une amorce inspirante pour une table ronde sur les objectifs de soins de santé qui servent actuellement à orienter la réforme des soins de santé en Belgique.

Les objectifs de santé sont d'importants points à l'horizon et sont cruciaux dans un récit stratégique qui mènera en fin de compte à une transformation concrète, largement soutenue, censée produire un bénéfice santé plus important pour

l'ensemble de la population. Dans notre pays à la structure étatique très complexe, cet exercice est possiblement encore plus compliqué, mais non moins essentiel pour autant. En tant que présidente de la *taskforce* afférente, Ann Ceuppens occupe une fonction idéale pour expliquer la méthode de travail, exposer les points de départ et brosser un état des lieux.

La situation de la santé et des soins de santé

En ce qui concerne la santé de la population, l'accès aux soins et l'efficacité du système, la Belgique atteint de bons résultats. Mais cela ne peut pas occulter les points névralgiques. Notre espérance de vie est élevée (81,6 ans), mais les différences entre les citoyens au statut socio-économique faible ou élevé sont importantes. Le fossé des inégalités est profond. Les femmes peu instruites vivent en moyenne quatre ans de moins que les femmes hautement diplômées et pour les hommes cette différence s'élève à près de six ans d'espérance de vie. Quelque 90 % des Belges aux revenus les plus élevés se disent en bonne santé, contre 60 % dans les catégories aux revenus les plus faibles. Les personnes à hauts revenus trouvent facilement le chemin des soins nécessaires, qui sont en effet aisément accessibles, tandis que 7 % des personnes disposant d'un budget restreint déclarent avoir des besoins médicaux non satisfaits. Chez le dentiste, les différences s'accroissent : dans plus d'un quart des familles au statut socio-économique peu élevé, au moins un enfant a besoin de soins dentaires. Sur ce plan, la Belgique atteint un triste record dans l'UE. Nous obtenons de meilleurs résultats que la moyenne européenne en matière de traitement de maladies (ce qui réduit la mortalité), mais nous sommes moins bons en prévention de la mortalité.

Points névralgiques

Dans le rapport du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) de 2019, intitulé *Performance of the Belgian health system* (Performance du système belge de santé), les conclusions sont claires et nettes : il reste beaucoup de latitude pour des améliorations, entre autres, en allant à l'encontre de la surconsommation, en évitant des soins inadéquats et en éliminant des variations de pratique. Les soins préventifs méritent plus d'attention. La prise en charge de la santé mentale va mal et les soins de santé mentale présentent des lacunes inquiétantes. Les soins dans les institutions résidentielles sont de qualité très divergente. Nous souffrons d'un manque de personnel médical. La structure étatique complexe du pays ne facilite pas les choses.

La crise du coronavirus nous délivre un enseignement sévère : depuis près de deux ans, la pandémie met le doigt sur les points névralgiques de tous les systèmes sociétaux, et certainement sur celui des soins de santé. Les médecins généralistes sont submergés, tandis que les hôpitaux manquent de bras et de personnel mieux formé pour les soins. La prévention aurait permis de prendre les problèmes à bras-le-corps avant qu'ils n'atteignent une telle dimension, alors que se manifeste l'absence de coopération (multidisciplinaire).

Un graphique (canadien) d'avril 2020 montre l'évolution classique d'une pandémie, y compris une quatrième vague gérée par des citoyens ayant décroché sur le plan mental, en l'occurrence le personnel médical et soignant, avec pour lourd tribut des maladies, des *burn-out* et des soins reportés. Les patients souffrant de maladies chroniques en sont encore davantage les dupes, car ils sont les premiers à subir les répercussions de la suspension des consultations en face-à-face, du contact personnel et de l'accumulation de problèmes que tout cela entraîne.

Cadre conceptuel

Ce qui vient d'être exposé constitue la toile de fond du cadre conceptuel que le KCE a développé en 2017 pour évaluer les objectifs (des soins) de santé en Belgique et pour les comparer à des exercices similaires à l'étranger. Le cadre s'appuie sur quatre dimensions : la qualité, l'accessibilité, l'efficacité et la durabilité. Au cours du processus, une cinquième dimension a été ajoutée : l'équité. L'exercice a consisté à observer les résultats mesurables présumés (au niveau macro, méso et micro), le processus nécessaire pour y parvenir et la structure qu'il faut ériger pour ce faire.

Les objectifs sont dans ce cas un outil de coordination de tous les acteurs impliqués, avec le patient ou le citoyen comme acteur incontournable et facteur central. Ce vaste engagement est essentiel pour générer un large mouvement d'opinion favorable à une transformation en profondeur des soins de santé. Il incombe aux instances décisionnaires et aux professionnels de la santé de tous les niveaux de contribuer à ces changements. Sans échange et suivi de données et de fondements probants, cet exercice est impossible. Les objectifs généraux doivent être traduits en objectifs dits *smart* : spécifiques, mesurables, circonscrits dans le temps, ancrés dans une vision stratégique à long terme et conjugués à un plan budgétaire adéquat. Des objectifs louables ne font pas avancer les choses s'ils sont irréalisables (lisez : inabordable).

Cet exercice a donné lieu à certaines recommandations : fa-

voriser la coopération entre les autorités fédérales et régionales, surveiller la santé dans toutes les politiques, intégrer les priorités des citoyens, commencer modestement avec un nombre limité d'objectifs et identifier clairement qui peut contribuer à quoi et de quelle façon.

De la politique au budget

Les objectifs ne deviennent réellement concrets que lorsqu'ils sont traduits en exercice budgétaire, qui couvre pour le moment la période 2022-2024. Le budget est établi dans le contexte de l'accord de gouvernement dans lequel est inscrite la transformation du système de santé, avec mention explicite d'un accès amélioré et d'une harmonisation avec les (nouveaux) besoins des patients. L'objectif faitier est triple : la réduction du fossé de la santé, la prévention de la mortalité évitable et l'augmentation des années de vie en bonne santé. La norme est hissée à 2,5 % et « cette norme de croissance ne servira pas uniquement au financement de l'effet volume, mais de nouvelles initiatives de soin devront être rendues possibles, notamment au service de la réalisation des objectifs de santé prédéfinis et de la réduction des coûts facturés aux patients... »

L'accent est mis sur des objectifs de *soins* de santé, parce que les objectifs opérationnels s'inscrivent dans le domaine de l'assurance maladie. Ils cadrent dans une politique de santé cohérente, dans un but quintuple :

- améliorer l'expérience des patients et des aidants en matière de qualité des soins ;
- utiliser les moyens disponibles de manière plus efficace afin de pérenniser le système de financement des soins de santé ;
- viser l'égalité des chances et la réduction des inégalités en matière de santé ;
- améliorer la satisfaction professionnelle (le bien-être) des soignants ;
- améliorer la santé de la population et en particulier celle des patients atteints de maladies chroniques.

Méthode de travail

Ce projet est développé par quatre « groupes de travail ». La *taskforce* « objectifs des soins de santé » détermine les objectifs prioritaires pour la période 2022-2024 et inventorie les initiatives servant à les réaliser. Ces propositions, soumises par les commissions Accords et Conventions, le monde universitaire, des instituts de recherche, des entreprises et des patients, ont été évaluées à l'aide d'un outil d'évaluation...

La *taskforce* « soins adéquats » liste les initiatives prioritaires

des soins appropriés en vue de leur financement.

La *taskforce* « calendrier pluriannuel » esquisse le système susceptible de financer ces initiatives.

Ces groupes de travail sont soutenus par un comité scientifique.

C'était la première fois que ce processus était effectué et il s'est avéré très exigeant en raison du questionnement très étendu dans un modèle participatif. Les premiers résultats sont en tout cas l'identification des domaines prioritaires :

- l'accessibilité des soins de santé, dans tous les domaines : aussi bien financier, temporel, géographique, culturel, administratif qu'informatif ;
- les soins préventifs individualisés ;
- des parcours de soins structurés, orientés sur le patient et intégrés ;
- la santé mentale.

Pour la première fois, une ligne budgétaire transversale a été établie sur les 124 millions d'euros prévus.

Parmi les propositions de ce budget, on compte quelques leviers, des moyens essentiels pour pouvoir réaliser tout ceci :

- La numérisation des soins de santé : le dossier intégré, électronique et interprofessionnel du patient est une nécessité absolue pour des soins efficaces et sûrs.
- Il faut adapter les modèles de financement afin de les investir dans la prévention, l'émancipation des patients, des soins mieux adaptés, des multidisciplinarités plus pertinentes et des collaborations.
- Le caractère abordable des soins ne pourra s'améliorer que grâce à une sécurité tarifaire et un degré plus élevé de conventionnement.

À suivre

Le rapport final doit être remis à la fin du mois de décembre 2021. Ce ne sera pas un résultat final, mais une base pour poursuivre le travail. Il faut poursuivre le développement de la méthodologie à moyen (et long) terme dans le cadre conceptuel et ses cinq objectifs, et élaborer un solide modèle de gestion. Cela est nécessaire parce qu'une politique cohérente s'appuyant sur les objectifs de soins de santé doit tenir compte des multiples défis auxquels le système des soins de santé fait face. L'exercice n'est donc vraiment pas achevé, mais les premiers pas sont franchis.

Questions et réponses

Au cours du processus participatif, les voix des patients sont entendues. En 2014, l'INAMI a déjà annoncé qu'une grande demande de soin émane de groupes marginalisés tels que

des détenus, des sans-abri, des travailleurs du sexe et des personnes sans papiers. Dans le rapport intermédiaire, ces groupes ne sont pas représentés auprès des acteurs qui ont proposé des initiatives. Aussi existe-t-il le risque que ces voix ne soient pas entendues et que ces personnes soient par conséquent laissées pour compte.

Ces groupes ne sont en effet pas représentés de manière directe, mais leurs besoins sont connus et retiennent explicitement l'attention, certainement dans la mesure où l'accès aux soins et la réduction des inégalités appartiennent aux objectifs essentiels de la transformation. Dans cette phase initiale, les acteurs connus sont surtout visibles, mais d'autres sont également pris en compte.

Le Patient Expert Center plaide en faveur d'un tableau de bord par maladie, réalisé à partir de la perspective du patient. Si nous consacrons 1 % des 41 milliards d'euros du budget attribué aux soins de santé à la collecte et au traitement de données pour établir un tableau de bord, cela reviendrait à un montant relativement restreint de 410 millions d'euros. Des entreprises intelligentes consacrent des budgets équivalents à la collecte de données, afin de pouvoir travailler de manière plus efficace et plus rationnelle. Pourquoi notre système de santé n'en ferait-il pas de même ?

Des tableaux de bord par maladie évitent que les objectifs de santé généraux ne s'appuient sur des informations erronées. En Belgique, nous obtenons, par exemple, de très bons résultats en matière de survie cinq ans après un diagnostic de cancer colorectal. Si c'était le seul critère, cela porterait à croire que nous combattons très bien la maladie. Mais si on étudie le cycle entier qu'effectue le patient, de la détection, du diagnostic et de la thérapie à la rémission ou à la récurrence, le constat est différent. En matière de diagnostic précoce, nous n'atteignons que la moitié des Pays-Bas. Nous réalisons un travail formidable mais très coûteux dans le traitement de cancers colorectaux détectés (tardivement – après que le patient a consulté en formulant des plaintes). Mais sans les bonnes données, on ne peut pas en déduire qu'il aurait été bien plus efficace et moins cher de diagnostiquer et de traiter ces patients dans un stade plus précoce. Il y a davantage de données pertinentes qui entrent dans un tableau de bord : les grandes différences de taux de réussite entre hôpitaux ou le fait que la moitié des patients souffrant de cancer soient sous-alimentés (ce qui réduit les chances de rémission et de survie). À la lumière de ce type de données, le plan cancer existant est beaucoup trop général et trop vague.

Une approche ascendante à partir de la pratique concrète et des vies des patients est nécessaire pour définir ce qui peut générer les plus grands bénéfices de santé, tant en matière de qualité de vie des patients que de santé du budget. C'est pourquoi des associations de patients devraient participer activement à la mise en œuvre de ces objectifs de santé.

Un usage meilleur et plus fréquent de données est inclus dans le plan d'approche des objectifs de soins de santé pour lesquels ces données sont absolument essentielles. Ces objectifs doivent en effet être atteints aux différents niveaux. Des tableaux de bord de maladies spécifiques seront élaborés au cours de l'étape suivante. La prévention étant un point de départ fondamental, la perspective du patient doit y avoir sa place.

Cet exercice est fédéral. Idéalement, nous devrions atteindre une approche faïtière dans laquelle les **niveaux régionaux et fédéraux** se rencontrent et travaillent de manière analogue. Serait-il préférable de définir dès le début de quels moyens nous disposons au total et de quelle manière il serait optimal de les investir, au lieu de commencer au niveau fédéral (la plus grande partie serait alors aux mains de l'INAMI) et de laisser le reste aux niveaux régionaux ?

Il se fait que nous avons une structure étatique complexe à laquelle nous ne pouvons rien changer. Il y a quelque temps, un ministre n'a-t-il pas affirmé qu'une sixième réforme de l'État serait catastrophique pour les soins de santé ?

La **prévention** est désignée comme importante. Observe-t-on des encouragements à maintenir les citoyens en bonne santé ? Le bien-être de la population transcende diverses compétences et se situe aussi bien au niveau de la prévention primaire que dans les première, deuxième et troisième lignes des soins de santé. La première est principalement régionale, tandis que les secondes sont surtout aux mains de l'INAMI. Réunir sur une même ligne ce que propose ce rapport fédéral et ce que font les régions (la Flandre a déjà défini ses objectifs en matière de santé et de bien-être) doit être une tâche d'avenir, à partir d'une préoccupation de rendre la prévention accessible à tous, non pas uniquement aux citoyens qui en ont les moyens.

On met en avant la stratégie compréhensible qui consiste à poser de petits pas, à la mesure de ce qui est faisable. Agir trop et trop vite pourrait en effet susciter de la résistance. Mais comment savoir si ces petits pas vont véritablement dans la bonne direction, à long terme ?

Nous sommes actuellement dans la première phase d'un processus évolutif. Qui plus est, dans un modèle de concertation qui le rend complexe. Ce n'est qu'un début et la méthodologie devrait aussi le refléter. Lors de ces premières étapes, tout peut encore fortement ressembler à ce qui se faisait jusqu'à présent (et donc à une répétition), mais la vision va au-delà des cinq années à venir, soit les années qui seront nécessaires pour faire changer les choses en profondeur.

Il y a un champ de tension entre la stratégie et la réalité. Un exemple concret est l'obésité des enfants : l'un des domaines de problèmes qui figurent sur la liste. Il s'agit d'un domaine dans lequel on peut engranger beaucoup de bénéfice à long terme, mais existe-t-il déjà des **propositions concrètes** quant à la manière de procéder ?

Pour le moment, des budgets transversaux comportant diverses initiatives y sont attribués, et cette question sera le sujet de la méthodologie à peaufiner pour déterminer de quelle manière nous pourrions nous y attaquer dans la réalité. Ce sera élaboré dans le rapport final qui devrait être achevé à la fin de cette année.

Disposer de **données** est incontestablement très important. La numérisation est un des leviers essentiels pour réaliser cette transition. A-t-on la moindre idée quand précisément le partage du dossier électronique d'un patient pourrait être une réalité ? Et qu'en est-il de la nouvelle Health Data Authority (l'autorité des données de santé) ? Une part du budget 2022 (en partie européen, en partie fédéral) prévoit de s'atteler au dossier médical global. Dans l'ensemble du budget, l'accent est mis sur cette tâche parce qu'elle constitue une condition essentielle pour permettre les « soins adéquats ». L'importance de cet aspect est soulignée par un exemple banal, mais marquant : il n'y a pas de circulation des données entre la pharmacie d'un hôpital et les pharmacies de ville. Cela démontre à quel point les soins de santé ne sont pas intégrés et de quelle façon on néglige des actions qui seraient favorables à la santé et au budget. On formule l'espoir que ce goulot d'étranglement pour les réformes puisse être résolu dans les cinq ans à venir.

Néanmoins, il faut faire attention à ce que la numérisation ne devienne pas un objectif en soi. Il faut que cela reste un moyen d'atteindre les objectifs fixés. Le dossier médical intégré (DMI) doit répondre aux objectifs et ne peut pas devenir un moyen de financement en soi. En d'autres mots, il faut qu'il contribue à une meilleure qualité de vie pour le patient. Cela étant dit, on a noté que la question de l'e-Santé, du

DMI et d'autres questions connexes sont soulevées depuis des années, également lors de précédentes discussions de Crosstalks, et qu'on n'observe aucune avancée en la matière. À quel obstacle ce dossier se heurte-t-il ?

Il y a en effet de la résistance de la part des soignants, par souci d'éventuels abus qui pourraient en être faits : « Que vont-ils faire de ces données ? » Tenir compte de ces préoccupations et les transformer en coopérations constructives fait partie de cet exercice d'objectifs.

Entre-temps, il existe des exemples à l'étranger de partage de données qui fonctionne bien et engendre des conséquences positives : en Suisse ou en Israël, par exemple, les données de santé électroniques sont partagées avec et par des associations de patients. (Les patients peuvent les consulter sur leur smartphone et les partager avec qui ils le souhaitent.) L'agrégat de ces données permet de beaucoup apprendre sur les différences individuelles ou géographiques et sur les meilleures pratiques. Ainsi, on réunit des données concrètes probantes proches de l'univers de vie du patient.

Il est important que le domaine des soins de santé conçoive que le partage de données numériques crée une situation gagnant-gagnant pour tous. On le considère encore trop comme un système de contrôle. Des sondages montrent que la majorité des patients sont disposés à partager leurs données si cela peut être favorable à l'ensemble de la communauté des patients. La peur règne que l'échange de données et la transparence mènent à une perte de pouvoir ou de statut. Des expériences, entre autres en Toscane (où les données de tous les hôpitaux sont mises en lien), ont toutefois démontré que ces échanges entraînent davantage d'appréciation des soins de santé et leur amélioration. Car il ne s'agit pas d'une méthode servant à pointer du doigt des coupables, mais à identifier les meilleures pratiques et à les diffuser. Il faudra organiser une campagne de sensibilisation à ce sujet.

L'introduction et le traitement des données médicales devront également faire partie intégrante de la formation. Les données doivent avant tout être de haute qualité et leur encodage doit de toute évidence relever d'une bonne pratique. Si l'enregistrement de données (comme celui devenu obligatoire aux Pays-Bas il y a quelques années) est utilisé dans le cadre de financement ou de rétribution, il va de soi que les gens se braquent. En ce sens, il serait sage d'étudier ce qui a été entrepris dans ce domaine à l'étranger et quels en furent les écueils et les pierres d'achoppement.

Du pain sur la planche

La numérisation, le financement, la nomenclature, l'organisation et les niveaux d'organisation constituent le contexte complexe dans lequel peuvent se déployer des projets pour de meilleurs soins de santé. Il n'est pas simple d'introduire des changements dans un système complexe qui s'articule autour de l'être humain (vulnérable) qui constitue en soi un système possiblement encore plus complexe.

Les soins de santé du futur sont l'un des grands chantiers sociétaux des décennies à venir. Ils feront sans aucun doute aussi l'objet de discussions lors des prochains ateliers Crosstalks. Des thèmes cruciaux tels que l'e-Santé, les inégalités ou les flux financiers resteront les points d'orientation d'un débat au grand impact sociétal. Plus qu'à des considérations théoriques, il nous faut rester attentifs à des exemples concrets de pratiques éprouvées, parce qu'elles frappent notre imaginaire, sont reconnaissables et continuent à alimenter nos réflexions. Et ce, parce qu'elles s'articulent aussi des personnes concernées : les soignants et les soignés.