

Soins aux personnes vivant avec une maladie chronique

Rapport de performance du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)

Sigrid Vancorenland — Service d'études

Résumé

Dans son rapport de performance sur les malades chroniques, le KCE évalue les soins qui leur sont prodigués en se basant sur une sélection d'indicateurs, afin d'améliorer les soins pour ce groupe. Un premier constat est qu'il n'existe pas de définition officielle des malades chroniques en Belgique. Il est donc difficile de se faire une idée de leur nombre, leur identification dans les bases de données n'étant pas simple. Une première recommandation du rapport est de lancer un groupe de travail avec pour objectif d'élaborer une définition officielle des malades chroniques. Mais, quelle que soit la définition utilisée, les résultats montrent que le nombre de malades chroniques augmente en Belgique et que leur qualité de vie est inférieure à celle du reste de la population.

La qualité de la prise en charge des malades chroniques présente à la fois des points forts et des points faibles. Certains indicateurs obtiennent de bons résultats, notamment ceux évaluant la qualité de la relation avec le-la médecin et ceux traitant des hospitalisations évitables pour cause d'asthme. D'autres indicateurs obtiennent de mauvais scores, à savoir, les hospitalisations évitables pour les bronchopneumopathies chroniques obstructives, la proportion de diabétiques bénéficiant d'un suivi approprié et la proportion de diabétiques sans insuline inscrits dans un système de soins pour le diabète.

Les efforts déjà consentis pour améliorer l'accessibilité financière des soins pour les malades chroniques doivent être poursuivis. Ce groupe doit plus fréquemment reporter des soins pour des raisons financières et peut aussi rencontrer des difficultés financières en raison des contributions personnelles demandées.

Dans le domaine de la prévention, des améliorations sont également possibles et nécessaires. Par exemple, les indicateurs « dépistage du cancer du sein » et « examen dentaire préventif » obtiennent de mauvais résultats.

Ce rapport fournit des informations précieuses sur les performances du système de santé pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Il appartient maintenant aux décideurs politiques de donner suite aux recommandations afin d'améliorer encore les soins dispensés à cet important groupe cible.

Mots-clés : rapport KCE, malades chroniques, performance du système de santé, accessibilité financière, prévention, qualité des soins, lu pour vous

1. Introduction

Tous les trois ou quatre ans, le Centre d'expertise des soins de santé (KCE) publie un rapport de performance évaluant le système de santé belge à partir d'indicateurs mesurables. Le rapport met en évidence les forces et les faiblesses des différents domaines étudiés afin d'orienter les actions à entreprendre et de guider la politique de santé. Outre cette analyse globale de notre système, des rapports intermédiaires mettent l'accent sur certains groupes vulnérables. Dans le rapport intermédiaire dont il est question dans cet article, l'accent est mis sur les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Les objectifs de ce rapport visent à informer les acteurs de santé et les décideurs politiques sur la performance du système de santé pour les patient-es chroniques et à faciliter son suivi dans le temps.

La méthode consiste à évaluer un certain nombre d'indicateurs présélectionnés. Le point de départ de la sélection a été d'identifier les indicateurs les plus pertinents pour évaluer la performance du système de santé pour les malades chroniques. Une première liste a été établie par l'équipe de recherche en se basant sur une analyse de la littérature. Ces personnes ont ensuite effectué une présélection en se basant sur un certain nombre de critères d'inclusion. Les malades chroniques devaient être identifiables dans les données et les indicateurs devaient répondre aux critères de validité, de fiabilité, de pertinence, d'interprétabilité et de faisabilité. Cette présélection a été présentée à un panel d'expert-es qui a évalué les indicateurs sur la base de cinq critères : validité, fiabilité, pertinence/importance, interprétabilité et exploitabilité. De cette consultation, 27 indicateurs ont été retenus pour le rapport. L'évaluation de ces indicateurs a été réalisée sur base de sources de données existantes et elles seront, de préférence, collectées dans un format similaire à l'avenir (données issues de l'enquête sur la santé, données AIM, données EU-SILC, etc.).

2. Les résultats

2.1. Le nombre de malades chroniques est en augmentation

Il existe une grande variété de définitions et de critères pour le terme « maladie/affection chronique ». Il n'existe actuellement aucune définition globale « officielle » des maladies chroniques en Belgique. Le rapport du KCE mentionne la difficulté d'obtenir une image précise du nombre de malades chroniques en Belgique, au vu de l'impossibilité de les identifier de manière optimale dans les bases de données existantes. Quelle que soit la définition utilisée, le nombre de malades chroniques augmente et leur qualité de vie est moins bonne que celle du reste de la population. Ainsi, la proportion de Belges ayant droit au statut de malade chronique de l'INAMI est passée de 8,7% en 2013 à 12,1% en 2020. Ce statut est accordé si l'on a des frais médicaux élevés, si l'on reçoit le forfait malades chroniques, ou en cas de maladie rare s'accompagnant de frais médicaux élevés. La proportion de Belges souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique autodéclarée est passée de 25,1% en 2001 à 29,3% en 2018.

2.2. La qualité des soins présente à la fois des points forts et des points faibles

2.2.1. Efficacité des soins

Si les patient-es atteint-es de maladies chroniques sont correctement suivis, ils ne devraient pas développer de complications nécessitant une hospitalisation. L'efficacité des soins de première ligne pour les malades chroniques a été évaluée à travers trois indicateurs d'hospitalisations évitables pour trois maladies chroniques (asthme, complications du diabète et bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)). Le traitement positif de la tuberculose pulmonaire a été choisi comme indicateur supplémentaire pour évaluer l'efficacité. En effet, la tuberculose pulmonaire est guérissable en cas d'observance thérapeutique complète.

Le scoring montre qu'il existe à la fois des points forts et des points faibles en termes d'efficacité. Les admissions évitables pour cause d'asthme obtiennent de bons résultats car elles sont inférieures à la moyenne européenne et diminuent au fil du temps. Pour les hospitalisations évitables dues au diabète, le score est moyen, bien qu'il

s'améliore avec le temps. En ce qui concerne les admissions évitables pour cause de BPCO, le score est médiocre, supérieur à la moyenne européenne et en augmentation au fil du temps. Quant au succès du traitement de la tuberculose, il obtient un score moyen, supérieur à la moyenne européenne, mais inférieur à l'objectif européen en la matière. Ce résultat reste stable au fil des ans.

2.2.2. Caractère approprié des soins

Les deux indicateurs de pertinence des soins concernent le suivi approprié des patient-es diabétiques adultes (sur base de cinq tests sélectionnés pour le suivi). Le groupe traité à l'insuline et le groupe recevant des médicaments hypoglycémiantes autres que l'insuline (sans insuline) ont été intégrés.

Ces deux indicateurs montrent que la pertinence du suivi n'est pas optimale chez les patient-es diabétiques adultes. Parmi les patient-es sous insuline (âgés de 18 ans et plus), seuls 43,2% ont bénéficié d'un suivi approprié. Chez les patient-es sans insuline (âgés de 50 ans et plus), seuls 15,9% ont bénéficié d'un suivi approprié. Les soins inappropriés ont un impact sur plusieurs facteurs : la sécurité, la continuité, l'efficacité et l'efficacité. En Belgique, la lutte contre les soins inappropriés pour améliorer les performances du système constitue un défi majeur.

2.2.3. Continuité des soins

Cinq indicateurs ont été repris pour évaluer la continuité des soins :

- la proportion de personnes ayant un dossier médical global (DMG) avec leur médecin généraliste ;
- le pourcentage de personnes ayant un-e pharmacien-ne de référence ;
- le contact avec le-la médecin généraliste dans les 7 jours suivant la sortie de l'hôpital chez les patient-es âgés-es de plus de 65 ans ;
- la proportion d'adultes diabétiques sous insuline (18+) avec convention/passeport/trajet de soins ;
- la proportion d'adultes diabétiques (50+) recevant des médicaments hypoglycémiantes autres que l'insuline avec convention/passeport/trajet de soins.

Pour les indicateurs « DMG chez le généraliste » et « suivi du contact avec le généraliste après l'hospitalisation », les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Les indicateurs de continuité des soins présentent des résultats contradictoires.

- La coordination des soins obtient de bons résultats dans les soins de première ligne pour les diabétiques sous insuline (mesurés par les inscriptions dans un modèle de soins du diabète, à hauteur de 91%), mais les résultats sont décevants chez les diabétiques qui ne sont pas sous insuline (26,2%). Le rapport du KCE indique que les efforts doivent être poursuivis pour augmenter le nombre de patient-es inscrit-es dans ces modèles de soins, en particulier pour les patients diabétiques sans traitement à l'insuline.
- Dans seulement un peu plus de la moitié (53,2%) des hospitalisations de patient-es âgé-es, il y a eu un contact de suivi avec un-e généraliste dans la semaine suivant la sortie de l'hôpital. Ce pourcentage est plus élevé chez les patient-es chroniques (58,1% en 2019). Cependant, pour ces deux groupes, le taux de suivi a progressivement diminué au fil du temps et n'évolue donc pas dans la direction souhaitée.
- L'autre indicateur lié au DMG est bon et reste stable ces dernières années, avec des résultats légèrement meilleurs chez les patient-es ayant un statut de maladie chronique (88,3%) que chez ceux qui n'en ont pas (77,3%).
- Trois patients chroniques sur 10 avaient un-e pharmacien de référence en 2019. Ce service est donc encore peu utilisé. Il a été lancé relativement récemment (l'analyse couvre les deux premières années après le lancement).

2.2.4. Soins centrés sur le patient

Pour les soins centrés sur le patient, trois indicateurs ont été retenus :

- Le médecin consacre suffisamment de temps au patient pendant la consultation (contact avec le généraliste/spécialiste) ;
- Le médecin donne la possibilité de poser des questions ou de faire part de ses préoccupations (contact avec le généraliste/spécialiste) ;
- Le médecin fait participer le patient aux décisions concernant les soins et/ou les traitements (contact avec le généraliste/spécialiste).

Pour ces trois indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Les résultats de ces trois indicateurs montrent que l'orientation des soins vers le patient est très bonne en Belgique. Les patients chroniques et des non malades chroniques se

sont déclarés satisfaits de leurs contacts avec le système de soins de santé. Les personnes estiment qu'on leur consacre suffisamment de temps, qu'elles ont la possibilité de poser des questions et qu'elles sont associées aux décisions concernant leurs soins.

2.3. L'accessibilité financière doit encore être améliorée

Le rapport KCE a sélectionné quatre indicateurs pour mesurer l'accessibilité financière et l'équité dans le financement des soins de santé :

- part des contributions personnelles¹ dans les dépenses totales de santé ;
- le report de soins médicaux pour des raisons financières ;
- des contributions personnelles appauvrissantes et encore plus appauvrissantes ;
- des contributions personnelles catastrophiques.

Pour tous les indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Ces deux derniers indicateurs donnent une indication du poids des contributions personnelles pour les soins de santé (ticket modérateur et suppléments) sur le ménage. La capacité financière du ménage est déterminée en prenant le total des ressources financières du ménage diminuée d'un montant pour les besoins de base, ce dernier étant ajusté en fonction de la composition du ménage. Un ménage est considéré comme pauvre si ses ressources financières sont insuffisantes pour répondre aux besoins de base. Dans un ménage pauvre, les contributions personnelles pour les soins de santé sont considérées comme un appauvrissement supplémentaire.

Même si un ménage n'est pas défini comme pauvre, les contributions personnelles pour les soins de santé peuvent être classées comme appauvrissantes si le total des ressources financières est insuffisant pour payer les besoins de base et les contributions pour les soins de santé. Les contributions personnelles des frais de santé sont catastrophiques si elles dépassent 40% de la capacité financière de la famille. En résumé, ces trois indicateurs montrent que les contributions personnelles des soins de santé mettent le ménage en difficulté financière.

Les résultats indiquent également que la part des tickets modérateurs dans les dépenses totales de santé était plus faible pour les ménages ayant une personne atteinte d'une maladie chronique. Ainsi, les ménages dans lesquels un membre de la famille indique souffrir d'une maladie chronique ont des contributions personnelles plus faibles (15,1% en 2016) par rapport aux ménages sans maladie chronique (19,7% en 2016). Parmi les ménages dont un membre de la famille a le statut de malade chronique, la part de paiements propres était de 12,7% en 2016, contre 19,4% pour les ménages sans personne ayant ce statut. D'après le rapport du KCE, il n'apparaît pas clairement si cette part plus faible s'explique parce que les mécanismes de protection (tels que le maximum à facturer ou l'intervention majorée) fonctionnent bien, ou si c'est un signe de report ou de renoncement de soins pour des raisons financières. Il présume que les deux effets jouent un rôle. On observe effectivement que les groupes de malades chroniques peuvent faire plus souvent appel au maximum à facturer et à l'intervention majorée.

Néanmoins, ce même rapport montre aussi que les patient-es chroniques doivent plus souvent reporter des soins médicaux pour des raisons financières. Le pourcentage de soins reportés en 2016 était de 5,2% chez les personnes ayant une maladie chronique autodéclarée (contre 1,2% chez ceux n'ayant pas de maladie chronique autodéclarée) et de 3,9% chez les patient-es sous statut de maladie chronique de l'INAMI (contre 2% chez ceux n'ayant pas ce statut).

Les ménages comportant un malade chronique avaient également plus souvent des difficultés financières en raison de leurs propres dépenses de soins de santé. Cela ressort de l'impact des contributions personnelles catastrophiques, une problématique vécue, en moyenne, chez 2% de l'ensemble de ces ménages en 2016, chez 3,3% de ceux ayant un bénéficiaire sous statut de malade chronique et chez 2,9% de ceux avec une personne ayant rapporté une maladie chronique. Et la proportion de dépenses appauvrissantes et encore plus appauvrissantes était de 1,7% chez les patient-es avec une maladie autodéclarée, contre 1,1% chez ceux n'ayant pas de maladie autodéclarée.

1 Pour le calcul des contributions personnelles, les chercheur-euses du KCE se sont basés sur les données enregistrées par l'AIM. Cela signifie que les paiements propres pour les services et produits en dehors de l'assurance maladie obligatoire n'ont pas été repris, et que les suppléments pour les soins ambulatoires sont seulement repris dans une mesure limitée. Les remboursements de l'assurance maladie volontaire n'ont pas non plus été pris en compte.

En se basant sur ces résultats, le rapport conclut qu'il est possible d'améliorer l'accessibilité financière des soins pour les patient-es chroniques.

2.4. Dans le domaine des soins préventifs, des améliorations sont encore possibles

Le rapport du KCE comprend des indicateurs de prévention primaire (objectif : réduire ou éviter l'apparition d'une maladie) et de prévention secondaire (objectif : détecter l'apparition d'une maladie à un stade précoce afin de commencer le traitement le plus tôt possible et ainsi limiter les conséquences).

Les trois indicateurs de soins préventifs suivants ont été repris :

- la couverture vaccinale contre la grippe chez les personnes âgées (prévention primaire) ;
- le dépistage du cancer du sein (prévention secondaire) ;
- les soins dentaires préventifs, sous la forme de contacts réguliers avec le-la dentiste (prévention secondaire).

Pour tous les indicateurs, les résultats des malades chroniques et des non malades chroniques ont été étudiés.

Le taux de vaccination contre la grippe des personnes âgées de 65 ans et plus est stable et était de 55,1% pour l'ensemble du groupe en 2019. La Belgique se situe ainsi légèrement au-dessus de la moyenne européenne (53,7%), mais bien en dessous de l'objectif européen de 75%. Des efforts sont encore nécessaires pour se rapprocher de cet objectif. Le taux de vaccination parmi les personnes souffrant d'une maladie chronique est toutefois plus élevé, soit 72,3%. La prévention primaire (mesurée de manière limitée avec les taux de vaccination contre la grippe uniquement) obtient de bons résultats pour le groupe des malades chroniques.

En revanche, les taux de dépistage du cancer du sein sont beaucoup trop faibles pour l'ensemble des femmes âgées de 50 à 69 ans (59,7%), tant par rapport à la moyenne européenne (73,5%) qu'à l'objectif européen (75%). Sur ces indicateurs, les malades chroniques (58,8%) et les non malades chroniques (59,9%) obtiennent un score tout aussi médiocre. Une amélioration est donc encore certainement nécessaire dans ce domaine.

Les contacts réguliers avec un dentiste sont généralement plus fréquents chez les personnes atteintes de maladies chroniques, mais diminuent proportionnellement avec l'âge. Le rapport du KCE indique qu'il est impératif de renforcer les soins dentaires chez les personnes âgées (avec ou sans maladie chronique).

3. Recommandations

La première recommandation du rapport du KCE est de mettre en place un groupe de travail pour parvenir à une **définition belge officielle** des « **personnes souffrant de maladies chroniques** ». En partant de cette définition, le groupe de travail pourra approcher et mieux identifier les personnes atteintes de maladies chroniques dans les bases de données nationales existantes. Cette démarche devrait, entre autres, mieux évaluer les performances du système de santé à leur égard. Ce groupe de travail aurait également pour objectif d'étudier l'utilité de cette définition pour harmoniser les politiques destinées aux personnes souffrant de maladies chroniques.

Dans une deuxième recommandation, le KCE demande aux décideurs politiques de continuer à **s'attaquer aux problèmes alarmants mis en évidence dans ce rapport**. L'un des objectifs du rapport de performance est d'informer les décideurs politiques de plusieurs aspects du système de santé nécessitant une attention particulière. Il est donc conseillé aux institutions et différents organes concernés de tenir compte de ces signaux d'alarme lorsqu'ils établissent leur programme politique. **En particulier, il est demandé de poursuivre les efforts d'importance, déjà réalisés pour améliorer l'accessibilité financière des personnes souffrant de maladies chroniques.**

Dans une troisième recommandation, le KCE demande que les personnes atteintes de maladies chroniques **soient informées de manière proactive de leur statut et de leurs droits**. Cette recommandation s'adresse aux mutualités, aux prestataires de soins, aux services sociaux et aux parties prenantes impliquées au sein d'initiatives de santé

2 Actuellement, 12 projets pilotes (répartis sur l'ensemble de la Belgique) testent des initiatives ayant pour but d'implémenter des soins intégrés destinés en premier lieu aux patient-es chroniques, par après ils seront étendus à l'ensemble de la population. Pour plus d'information : <https://www.integreo.be/fr>

multidisciplinaires, telles que les projets Integreo² et les réseaux multidisciplinaires locaux.

Enfin, dans la dernière recommandation, ils demandent aux administrations de la santé d'améliorer encore **l'intégration des systèmes d'information sur la santé**. La qualité des données et leur disponibilité en temps voulu sont essentielles pour la pertinence des indicateurs. Leur exhaustivité est également importante, et pourra, entre autres, être réalisée en prévoyant la collecte systématique de

nouvelles données sur les suppléments d'honoraires et les frais médicaux non remboursables.

Le rapport du KCE donne un aperçu des forces et des faiblesses du système de santé pour les personnes atteintes de maladies chroniques et formule des recommandations pour améliorer les soins. Il appartient maintenant aux décideurs politiques de donner suite aux recommandations afin d'améliorer, encore, les soins dispensés à cet important groupe cible.

Bibliographie

Maertens de Noordhout, C., Devos, C., Adriaenssens, J., Bouckaert, N., Ricour, C., & Gerkens, S. (2022). *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* Health Services Research (HSR). KCE Reports 352A. D/2022/10.273/15. Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)