

Cadre des missions confiées par Vaincre La Mucoviscidose au Laboratoire de Santé Publique du CHU de Nantes

Le cadre de ces missions a été arrêté à la suite d'échanges qui ont eu lieu :

- le 07 mai 2009 entre M. Jean Lafond, Président de Vaincre La Mucoviscidose, Gilles Rault, coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares « Mucoviscidose » de Nantes et Pierre Lombrail, Directeur du Laboratoire de Santé Publique (LSP) du CHU de Nantes ;
- le 26 août 2009 entre MM. Jean Lafond et Pierre Lombrail.

Ces échanges visaient à préciser les contours de 3 missions que Vaincre La Mucoviscidose souhaite confier au LSP du CHU de Nantes :

- Construire un argumentaire sur les besoins de financement de soins hospitaliers délivrés aux patients atteints de mucoviscidose ;
- Apporter un appui académique et méthodologique à la mise en place opérationnelle d'un Plan d'Action Qualité (PAQ) des centres de soins ;
- Organiser et évaluer l'effort de recherche et développement de l'Education Thérapeutique.

1 Construire un argumentaire sur les besoins de financement de soins hospitaliers délivrés aux patients atteints de mucoviscidose.

Cette mission d'expertise et d'appui s'inscrit dans le cadre d'un groupe de travail pour la mise en place de nouvelles modalités de financement de l'activité mucoviscidose, groupe de travail piloté par la mission « Tarification à l'activité » (T2A) du Ministère en concertation avec les représentants de Vaincre La Mucoviscidose, de la Société Française de la Mucoviscidose et des Centres de Référence Maladies Rares « Mucoviscidose » de Lyon et de Nantes. Ce groupe de travail devait être mis en place mi 2009 pour aboutir à des propositions fin 2009 applicables en 2010 en vue de la campagne budgétaire 2011.

1.1 Contexte particulier de la mission

A ce jour, ce groupe de travail n'a pas été mis en place contrairement aux engagements pris par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) lors d'une réunion au Ministère le XX. La nomination du Directeur de la mission T2A, le Dr Martine Aoustin, à la tête de l'Agence Régionale de Santé du Languedoc-Roussillon explique peut-être ce retard. Le risque est celui d'une décision unilatérale de la mission T2A mettant les patients et les professionnels de la mucoviscidose devant un fait accompli. Dans un tel contexte, cette mission du LSP du CHU de Nantes n'en apparaît que plus urgente et prioritaire.

1.2 Problématique

Le poids des soins hospitaliers dans la prise en charge de la mucoviscidose nécessite de vérifier si les deux sources de financement véhiculées par la T2A, l'activité de soins à travers les Groupes Homogènes de Séjour (GHS) et celle de coordination mais aussi d'éducation thérapeutique par les Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC), permettraient de les rémunérer à leur juste coût.

Une autre question importante est de savoir si les modalités d'allocation interne de ces crédits dans les établissements permettent d'en faire le meilleur usage. En effet, leurs systèmes d'information ne leur permettent habituellement pas d'avoir une connaissance satisfaisante des coûts de prise en charge, ni d'assurer une affectation juste des ressources correspondantes.

Concernant le montant du financement, on peut en effet se demander s'il couvre les besoins pour plusieurs raisons :

- l'atteinte multi organes caractéristique de la maladie alourdit la prise en charge médicale de manière significative ; là où les GHS sont conçus pour financer des prises en charge ciblées essentiellement sur un « diagnostic principal » (que ce soit celui de l'affection qui a motivé l'essentiel des dépenses [V10] ou le motif d'entrée [V11]), la mucoviscidose nécessite le traitement de l'ensemble des comorbidités sans que celles-ci soient prises en compte par le processus de groupage des séjours (y compris en V11 des GHS) ni les surcoûts individualisés qu'elles génèrent ; ceci s'explique par le fait que ces malades (et a fortiori, les principaux type de profils de morbidité qui se succèdent au cours de l'évolution de la maladie) ne représentent pas une part suffisante d'activité dans un « hôpital standard » pour qu'il soit possible de les considérer isolément dans une classification qui s'applique à l'ensemble des établissements de santé, hôpitaux locaux et petites cliniques privées compris.
- la lourdeur de la prise en charge et les besoins d'accompagnement psycho-social génèrent des besoins de prise en charge et de coordination lourds que ne couvrent pas complètement les crédits MIGAC (exemples : réunions de synthèse avec l'ensemble des intervenants, de la ville et de l'hôpital, visite d'école pour mise en place d'un PAI, etc) ;
- l'éducation thérapeutique intégrée aux soins au lit du malade et même celle qui est réalisée sous forme de séances collectives nécessitent une mobilisation pluri professionnelle que ne compensent pas complètement les crédits MIGAC (et pas du tout la T2A pour l'éducation individuelle au lit du malade)¹ ;
- par ailleurs, les coûts hospitaliers de prise en charge peuvent varier significativement d'un établissement à l'autre du fait :
 - de volumes d'activité plus ou moins favorables à une production de soins efficiente,
 - et (ou) de modalités d'organisation des soins plus ou moins efficaces (indépendamment du volume d'activité),
 - et (ou) de dotations en personnel plus ou moins adéquates,

¹ Par ailleurs de nombreuses équipes sont réticentes à organiser des séances d'éducation thérapeutique en groupe en raison des risques de contamination croisée entre patients (surtout quand des malades sont infectés par des germes multi résistants de classe IV (Groupe Cepacia) sachant que cette contamination a un impact direct sur la durée de vie et qu'elle limite souvent l'inscription sur une liste d'attente de transplantation pulmonaire). Le coût de l'éducation thérapeutique individuelle n'en est alors que plus élevé sans parler de l'efficacité, l'effet dynamique de groupe n'intervenant plus.

- et (ou) de niveaux différents de l'état de santé des files actives requérant une mobilisation de ressources en proportion (notamment en cas d'activité de recours),
- et (ou) de la possibilité de réaliser certaines prestations en ville ce qui peut varier en fonction des préférences des malades et de leur famille, des pratiques des équipes mais également de la richesse de l'environnement hospitalier.

Une meilleure connaissance des coûts de prise en charge permettrait un meilleur dimensionnement de leur financement. Plusieurs éléments doivent être pris en compte :

- identification des surcoûts non financés liés à l'atteinte multi organes :
 - ces surcoûts portent sur les dépenses médicales et la charge en soins en proportion de la lourdeur « clinique » des cas ;
 - il est possible d'identifier la lourdeur des cas en identifiant l'ensemble des comorbidités faisant l'objet d'une prise en charge active lors d'un séjour. Pour Gilles Rault une proportion conséquente de l'activité pourrait être représentée par une dizaine de profils de malades. Le type et le nombre de profils identifiés, il « resterait » à identifier et à chiffrer les ressources mobilisées pour leur prise en charge ;
 - à partir des données du PMSI, en faisant l'hypothèse que ces comorbidités sont codées dans les résumés de séjours, il est envisageable de différencier les séjours où tout ou partie de ces comorbidités interviennent dans le processus de groupage de ceux où elles n'interviennent pas ou peu alors qu'elles alourdissent la prise en charge du diagnostic principal ;
 - selon l'état de développement des Systèmes d'Information Hospitalier (SIH), il est possible d'essayer de chiffrer le surcoût « médical » des malades de la mucoviscidose au sein de certains GHS ;
 - la pertinence et la faisabilité d'un test au CHU de Nantes sera posée aux médecins du service d'information médicale, les conditions d'une généralisation restant à examiner avec la collaboration des spécialistes d'information médicale.
- identification des surcoûts non financés liés à l'accompagnement psycho-social et à l'éducation au lit du malade :
 - ces surcoûts proviennent du temps soignant (en soins de base, techniques et relationnels) assurés par l'équipe de soins ainsi qu'en temps de professionnel de rééducation / réadaptation et de travailleurs sociaux ;
 - leur identification ne peut se faire qu'à partir d'un recueil de données ad hoc ; il faut apprécier la faisabilité de la mesure de leur activité « une semaine donnée » par les infirmières et IDE avec un outil adapté (PRN au mieux du fait de détail et de la précision de l'évaluation du temps qu'il permet, SIIPS à défaut) : test à Nantes et Roscoff qui seraient bien placés pour effectuer une telle étude compte tenu de leur forte implication dans les domaines de l'éducation thérapeutique et, pour ce qui concerne Roscoff, du psycho-social (Roscoff est le seul centre français à disposer d'un ETP complet d'assistante sociale dévolu à la mucoviscidose).
- l'éducation thérapeutique collective mobilise des moyens qui ont pu être chiffrés dans certains travaux (à Nantes notamment) ; le dimensionnement de l'enveloppe MIGAC nécessaire pour une file de malades d'une taille donnée dépend de l'actualisation des données économiques et surtout du dimensionnement du programme que les équipes sont raisonnablement à même d'assurer, pour quels types de malades en fonction de

leur trajectoire dans la maladie (en sachant que la pratique des centres n'est pas homogène et que la part d'ETP réalisée en individuel (et donc théoriquement financée « au séjour » par la T2A) ou en collectif (relevant dès lors d'une MIG « mucoviscidose » ou d'une MIG « Education thérapeutique ») est variable.

- L'évaluation des coûts de coordination est à construire sur la base d'une identification / formalisation du travail de coordination par un groupe d'infirmières coordinatrices². Il est prévisible que ces coûts seront variables, traduisant notamment les priorités ou habitudes des équipes.
- La variation des coûts selon les centres est d'une autre ampleur :
 - Elle pourrait s'appuyer en première analyse sur la collecte d'informations « de routine » décomptant le nombre de séjours et leur durée rapportés à la file active des centres ;
 - Les variations d'activité pouvant « s'expliquer » par des caractéristiques facilement « objectivables » des centres (taille de la file active, taille et composition de l'équipe du centre) et des personnes malades (« sévérité » approchée par la densité des comorbidités enregistrées dans les résumés de sortie du PMSI) ;
 - On peut présumer également que certaines modalités d'organisation de la prise en charge, anticipant plus ou moins les situations aiguës aient une incidence sur les coûts (à ce titre les pourcentages respectifs de venues en urgences / semi-urgence et de venues programmées devraient être assez significatifs) ;
 - Des visites sur site sont nécessaires pour aller au delà de l'analyse statistique et pour observer in situ l'organisation de centres et la nature des ressources mobilisées.
- La comparaison des enveloppes MIGAC accordées aux différents centres est une information complémentaire ; elle explique en partie le différentiel de coûts dans une relation circulaire.

1.3 En résumé, 3 besoins sont identifiés, en ordre de priorité décroissant :

1.3.1 Quantifier le volume de soins dispensé :

leur nature (notamment selon les corps de métier) et leur coût selon le degré de lourdeur des cas (pédiatriques mais également adultes) et sa variation selon les centres ; évaluer en regard la capacité à les financer (crédits MIGAC) et à les « facturer »

- a. l'hypothèse est que ces soins sont d'ores et déjà sous-financés alors qu'ils ne sont pas « optimaux » (du fait de variations de pratiques pas toutes « justifiées », de dotations proportionnellement inégales et d'une traçabilité lacunaire des prestations facturables]
- b. une hypothèse complémentaire est qu'une part des variations est amendable par des efforts d'organisation justifiant un chantier complémentaire, celui de l' « amélioration des performances de centres » que veut également impulser l'association³.

² Le groupe des infirmières coordinatrices du Réseau Muco Ouest, très dynamique, pourrait participer à ce travail mais il serait intéressant de l'élargir à un groupe national, celui de la Société Française de la Mucoviscidose (= Fédération-CRCM).

³ Ce chantier en cache un autre, celui du système d'information « de production ». L'association soutient fortement le développement du logiciel MucoDomeos (elle en a acquis la propriété et les sources). Malheureusement, l'efficacité de cet outil est loin d'être satisfaisante du fait d'une ergonomie assez rudimentaire et surtout d'une absence d'intégration à un système d'information Hospitalier digne de ce nom.

1.3.2 Quantifier les soins requis :

dans les règles de l'art pour un nombre raisonnablement limité de typologies de malades / situations de prise en charge et dans un nombre limité et représentatifs de typologies des Centres, dans la perspective de négocier une mise à niveau des moyens des centres de compétence basée sur les données actuelles de la science et le consensus des experts du champ (l'étude ALCIMED a conclu à la saturation presque générale des centres et la nécessité de les remettre à niveau).

1.3.3 Chiffrer les besoins d'accompagnement psycho-social :

la nature de ces besoins reste à préciser et l'association a à cœur de favoriser leur prise en compte par des crédits starters qui auront vocation à être secondairement intégrés dans les nouvelles modalités de financement de l'activité mucoviscidose.

2 Apporter un appui académique et méthodologique à la mise en place opérationnelle d'un Plan d'Action Qualité (PAQ) des centres de soins.

2.1 Contexte particulier de la mission

L'apport des méthodes modernes de gestion de la qualité et des risques pour améliorer l'efficacité et l'équité de la prise en charge mérite d'être systématiquement évalué.

La démarche proposée est fondée sur le concept des micro systèmes cliniques et l'expérience conduite aux Etats-Unis par la fondation américaine de la mucoviscidose (US CFF). La participation au PAQ Mucoviscidose a été inscrite en 2007 dans le cahier des charges des Centres de Compétences de la Mucoviscidose par les 2 Centres de Référence labellisés de Lyon et de Nantes, en concertation avec l'association Vaincre La Mucoviscidose. Gilles Rault, au décours de son séjour d'étude aux Etats-Unis, a présenté début 2009 au Conseil Médical de Vaincre La Mucoviscidose un plan opérationnel d'actions en 10 points (Annexe 1.3).

2.2 Problématique

La prise en charge de la mucoviscidose repose sur un processus de soins complexe. La continuité de ce processus nécessite une coordination sans faille des professionnels impliqués à l'hôpital et en ville, et une implication aussi informée que possible des malades et de leur entourage tant pour ce qui concerne les indicateurs de résultats - benchmarks - de leur centre de soins que pour ce qui concerne l'éducation thérapeutique. La comparaison, à partir des données du Registre Français de la Mucoviscidose, de ces indicateurs de résultats des centres de soins est déjà opérationnelle. Plusieurs opérations méritent d'être menées dans un cadre de recherche-action.

- Un aphorisme classique affirme qu'il est difficile d'améliorer la qualité des soins si on ne le mesure pas. Un premier travail consisterait à organiser et à évaluer tester l'apport de techniques de « parangonnage » (benchmarking) pour permettre aux différentes équipes d'identifier des axes prioritaires de progrès par comparaison.
- Une chose est d'identifier des écarts et des axes de progrès potentiels, une autre est de savoir comment s'améliorer. L'apport de l'approche par « micro systèmes cliniques » observée par Gilles Rault aux USA, avec le soutien de Vaincre la Mucoviscidose et de l'US CFF, mérite d'être expérimenté dans notre pays. Un enjeu fort consiste à améliorer l'efficacité des processus de prise en charge sans sacrifier l'équité.

2.3 En résumé, l'autorité d'un appui académique et méthodologique d'une structure experte apparaît importante :

- non seulement pour accompagner et conseiller la mise en place du plan d'action en 10 points
- mais également voire surtout pour valoriser les résultats d'une méthode qui ne relève pas de l' « Evidence based medicine » mais d'une approche innovante qui relève de l' « implementation research ».

3 Organiser et évaluer l'effort de recherche et développement de l'Education Thérapeutique.

3.1 Contexte

La mucoviscidose est une des maladies où l'apport de l'éducation thérapeutique est le plus manifeste. Son développement pose néanmoins des défis importants que l'équipe réunie autour de Valérie David s'attache à relever avec l'appui du LSP (Anne Le Rhun et Catherine Greffier) et du CREDEPS (Patrick Lamour).

3.2 Problématique

Une systématisation de l'effort de recherche, de développement et d'évaluation semble nécessaire à ce stade.

- Les sciences de l'éducation (Paris 13) doivent permettre de mieux identifier les besoins éducatifs aux différents stades de la maladie et aux différents âges de la vie (notamment pour les adolescents et jeunes adultes en panne de projet de vie) ;
- elles doivent permettre également de construire des programmes accessibles au plus grand nombre de malades, proportionnés à leurs besoins d'accompagnement, et soutenables financièrement (en l'état, comme toute innovation technologique, l'éducation thérapeutique risque d'aggraver les inégalités sociales de soins et une réflexion spécifique s'impose pour limiter ce phénomène) ;
- la question de l'accessibilité des soins concerne en premier chef la santé publique et une meilleure compréhension des besoins d'accompagnement psychosocial s'avère indispensable, tout comme l'abord lucide des problématiques économiques du rapport coût/utilité et coût/efficacité des efforts dispensés.

3.3 En résumé

L'implication du LSP consiste :

- à poursuivre l'appui apporté à l'équipe réunie autour de Valérie David ;
- à développer les réflexions académiques que l'Education thérapeutique peut susciter, notamment dans le champ de recherche de l'évaluation de la performance ;
- à apporter, dans le champ d'une maladie « modèle » comme la mucoviscidose, à la fois expertise et vision globale d'approches de santé publique très complémentaires.

4 Conclusion

Les ressources mobilisées, les échéances et le budget souhaité pour répondre à ces 3 missions présentées dans un ordre de priorité décroissant feront l'objet, pour la mi-novembre d'une proposition contractuelle du LSP vis à vis de son donneur d'ordre, l'association Vaincre La Mucoviscidose.