UNIVERSITÉ DE LIÈGE

FACULTÉ DE MÉDECINE

Département de Médecine Générale

Intégration entre lignes de soins : d'un patient à une population



Jean Luc BELCHE

Dissertation présentée
en vue de l'obtention du grade de
Docteur en Sciences médicales

2016

Résumé

Résumé

La pratique de la médecine générale nous a permis de faire un premier constat d'un manque de coordination entre le médecin généraliste et le monde hospitalier qui menait à une faible qualité de soins au patient. Nous avons ainsi défini l'intégration entre les lignes de soins comme notre champ principal de recherche.

Mise en problématique

Une première étape a consisté en une clarification des concepts de lignes de soins (**Chapitre 1**) et d'intégration des soins (**Chapitre 2**).

Le concept de lignes de soins ne peut se concevoir sans celui d'intégration. La distinction entre lignes de soins n'est pas uniquement la conséquence de la différenciation historique secondaire à la spécialisation du champ médical, mais aussi le résultat d'une recherche d'efficience du parcours du patient dans le système de santé. D'une manière générale, le processus de différenciation tient lieu de réponse adaptative à une situation complexe, et l'intégration est nécessaire pour maintenir une cohérence globale d'action. C'est ainsi que ces deux concepts se retrouvent étroitement liés.

Une analyse plus approfondie de leurs déclinaisons nous a fourni des cadres d'analyse, repris tout au long de la thèse. Dans un premier temps, nous avons décidé de privilégier l'expression « soins de santé essentiels » pour soins de santé primaires et « 1ère et 2ème lignes de soins » pour les soins primaires et secondaires, afin d'éviter les confusions fréquemment observées. Nous avons adopté une définition fonctionnelle des lignes de soins, dans la suite des travaux de Barbara Starfield, qui précise leurs caractéristiques spécifiques: pour la 1ère ligne de soins, les fonctions d'accessibilité, de coordination, de prise en charge globale et de suivi longitudinal, et, pour la 2ème ligne de soins, celles de soutien scientifique, logistique et technique.

Dans ce travail, nous avons considéré l'intégration comme un processus continu d'intensité variable en réponse à la complexité d'une situation, et avons établi une gradation des outils de support à l'intégration des soins en fonction de cette intensité. Face aux différentes manières d'aborder l'intégration des soins, nous nous sommes référés au cadre conceptuel du *Rainbow Model of Integrated Care* (RMIC), qui propose un agencement logique des principales dimensions de l'intégration des soins dans un tout cohérent, qui restitue la complexité du concept d'intégration des soins tout en le rendant appréhendable.

Ce décor théorique planté, nous avons formulé plusieurs questions de recherche qui ont guidé ce travail.

Quelles sont les modalités concrètes d'intégration professionnelle et organisationnelle des deux lignes de soins dans le système de santé belge, au niveau national et local ?

Quelles sont les conditions d'implémentation d'un modèle d'intégration des deux lignes de soins au niveau local. ? Quel est son impact en terme d'intégration de soins ?

Dimension professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins

L'analyse a débuté par la dimension professionnelle qui s'est construite en deux volets complémentaires. D'abord, une étude des principaux outils et mécanismes présents dans le système de santé belge qui viennent en support de l'intégration des professionnels des deux lignes de soins, médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers (**Chapitre 3**). Ensuite une vérification empirique, à travers plusieurs recherches originales, du processus d'intégration des activités de ces mêmes professionnels autour de patient commun dans des situations complexes (gestion du traitement entre le domicile et l'hôpital, suivi chronique cours de patients avec un cancer, vivant avec le VIH ou ayant subi une chirurgie bariatrique) (**Chapitre 4**).

A partir de ces deux angles d'observation, nous avons confirmé la fragmentation importante des lignes de soins au sein du système de santé. Sur le plan professionnel, c'est un constat de carence sur les dimensions normatives et fonctionnelles de l'intégration des soins qui a été porté. Nous avons observé une tendance de la 2ème ligne de soins hospitalière à reprendre à son compte les fonctions de la 1ère ligne de soins, mais sans réelle concertation avec cette dernière et avec la possibilité de défauts de prise en charge de certains aspects des soins au patient (comme les aspects préventifs et psycho-sociaux).

La clarification des tâches entre les professionnels des deux lignes de soins s'opère trop souvent au travers du prisme restreint d'une maladie spécifique. A défaut d'une définition plus claire des fonctions respectives, chaque prestataire inscrit sa pratique dans un réseau professionnel informel, bâti sur des relations interpersonnelles.

Cependant, une évolution encourageante a pu être décelée dans le cadre du système de santé belge, notamment les mesures qui promeuvent le transfert d'information médicale entre les lignes de soins par voie informatique. En revanche, la faible structuration de la 1ère ligne de soins, qui repose majoritairement sur une pratique mono professionnelle soliste et intègre peu la fonction de coordination de soins aux modalités organisationnelles existantes, peut encore constituer un obstacle à une meilleure intégration professionnelle.

Ces différentes observations nous poussent à reconnaître l'intérêt de la conception fonctionnelle des lignes de soins proposée par Starfield comme une des bases de construction des relations entre les médecins généralistes et médecins spécialistes

hospitaliers. Le cadre organisationnel dans lequel évolue chaque professionnel étant souvent évoqué comme un obstacle à l'intégration, nous avons poursuivi notre analyse à ce niveau.

Dimension organisationnelle de l'intégration entre les lignes de soins

La même démarche d'analyse en deux volets complémentaires a été appliquée pour la dimension organisationnelle : une analyse de l'existant (**Chapitre 5**) et une vérification empirique sur le terrain, par la recherche-action SYLOS (**Chapitre 6**).

Nous avons observé une différence de structuration significative entre les deux lignes de soins dans le système de santé belge. D'un côté, une organisation hospitalière multidisciplinaire et structurée, et de l'autre une 1ère ligne de soins faiblement organisée et marquée par un cloisonnement professionnel important. Pour la médecine générale en particulier, le cercle des médecins généralistes, qui est appelé à représenter ces derniers dans la politique de santé locale, ne dispose que de moyens de gouvernance et de leadership limités.

Par ailleurs, les réseaux existants d'organisations de soins ne permettent pas l'intégration des soins à l'échelon local suite à leur grande taille.

C'est dans ce contexte que s'est déroulée la recherche-action (RA) SYLOS (**Chapitre 6**). L'objectif était d'organiser l'intégration des deux lignes de soins au sein du système de santé au niveau local sur base d'un modèle reconnaissant une articulation fonctionnelle des deux lignes de soins.

Le modèle du Système de Santé Local (SYLOS), qui a été utilisé dans la RA, est une entité décentralisée et fonctionnelle du système de santé, qui intègre les activités des services de santé pour assurer les soins de santé essentiels pour une population donnée. Le SYLOS est dynamisé et coordonné par une structure de pilotage.

Les travaux de Grodos et Mercenier nous ont fourni une modalité concrète d'utilisation de la RA, éprouvée et reconnue dans le cadre de la recherche sur les systèmes de santé. L'hypothèse de travail initiale considérait la reconnaissance d'une plateforme de concertation, composée initialement de représentants d'un hôpital, d'un cercle de médecins généralistes et d'une fonction de modération externe assurée par les chercheurs, comme agent de coordination et de dynamisation des activités d'intégration des soins. Nous avons repris trois terrains d'études en milieux urbains dont un avec de multiples implantations hospitalières.

La dynamique d'intégration initiée à partir des chercheurs et des représentants d'un hôpital et d'un cercle de médecins généralistes s'est rapidement étendue. D'autres organisations de la 1ère ligne et d'autres hôpitaux ont été inclus dans le processus, re-

constituant un système de santé local complexe avec une 1ère ligne pluridisciplinaire et une 2ème ligne pluri hospitalière. Nous avons toutefois identifié une inertie à l'inclusion active d'autres organisations dans le processus, qui peut s'expliquer par l'isolement de la profession médicale et la compétition qui caractérise le mode de relation entre les hôpitaux d'un même territoire en Belgique.

La recherche a permis d'esquisser une modélisation de territoires où se jouent l'intégration entre les deux lignes de soins, différents pour les dimensions professionnelle et organisationnelle.

Le processus d'intégration a montré la nécessité de la fonction de modération, n'appartenant à aucune des deux lignes de soins. Le profil de cette fonction a été analysé et fait appel à des compétences spécifiques en terme de coordination, de gestion de dynamique de groupe et de compétences techniques en terme d'intégration des soins. Cette fonction est aussi intervenue en soutien de la 1ère ligne de soins pour pallier aux faiblesses structurelles précédemment décrites.

La séquence temporelle des activités observée dans cette RA nous permet d'esquisser une dynamique de mobilisation des différentes dimensions d'intégration des soins qui enrichit la compréhension du RMIC.

Deux sites impliqués dans la RA n'ont pas abouti à la constitution d'une plateforme de concertation mais ont apporté des enseignements utiles sur le motivation et le leadership nécessaire à tout changement.

La dynamique à l'œuvre dans la RA SYLOS est la conjonction de mesures « *top-down* », telles que les politiques de santé nationales favorisant la collaboration extra-muros de l'hôpital et la structuration de la 1ère ligne, et d'initiatives locales « *bottom-up* », comme celle du processus participatif de la recherche-action, les unes et les autres agissant en synergie.

Conclusion

Ce travail d'analyse de l'intégration entre les lignes de soins, dans ses dimensions professionnelle et organisationnelle, nous livre de nombreux enseignements qui peuvent influencer directement la pratique professionnelle, la formation des professionnels et l'organisation du système de santé.

Si la différenciation est nécessaire pour répondre à la complexité des soins, l'intégration des lignes de soins est primordiale et doit se construire sur un cadre de référence commun, une plus grande connaissance mutuelle et la reconnaissance de la complémentarité des professionnels et des organisations. A partir de là il est alors possible d'envisager l'implémentation fructueuse de mécanismes de soutien à

l'intégration des lignes de soins. L'apport potentiel d'une plateforme de concertation organisationnelle entre lignes de soins au niveau local devrait être considéré au sein du système de santé belge en support à l'intégration de soins.

Summary

Summary

Through our experience of general practice we noticed a lack of coordination between the general practitioner and the hospital that could lead to poor quality patient care. We decided, therefore, to focus upon the integration between levels of care as our main research topic.

Problem setting

Clarifying concepts such as 'levels of care' (**Chapter 1**) and integration of care' (**Chapter 2**) was the first step of our work.

The concept of 'levels of care' is entwined with 'integration of care'. The historic differentiation between concept of 'levels of care' is not only a consequence of the medical specialization process, but also a result of the drive for greater efficiency in the delivery of patient care. In general the differentiation process is a response to complex situation and consecutive integration is necessary to maintain coherent and global action.

An in-depth analysis of these two concepts gave us a theoretical framework for our analysis.

We explained the distinction between 'primary health care' and 'primary care' to avoid confusion that might occur when these terms are used.

We chose a definition of levels of care based on the work of Barbara Starfield: the first level of care, or 'primary care', represents the first access to health care, and is responsible for coordination, comprehensiveness and continuity of care; the second level of care, or 'secondary care', performs a support function, of the scientific, technological and logistical aspects.

Throughout this work we considered integration of care as a continuous process of variable intensity depending upon the complexity of the care situation. We therefore established a series of supporting tools to integration of care according to this continuum.

Additionally, in order to address the different ways to approach integrated care, we chose the Rainbow Model of Integrated Care (RMIC) as a conceptual framework. The RMIC proposes a logical hierarchy of the key dimensions of integrated care, suitable for our research and analysis.

Within these theoretical frameworks, we formulated several research questions that address the integration between levels of care:

How are the professional and organizational dimensions of integrated care practically developed in the Belgian health care system, at the national and local level?

What are the conditions for implementation of a model of integrated care of the two levels of care in a local context? What is the impact of such a model in terms of integration of care?

Professional dimension of integration between the levels of care

The analysis of the professional dimension of integration of care consisted of two complementary activities. First, we identified the main tools and mechanisms that support integration of care between the general practitioner and medical specialist within the hospital (**Chapter 3**). We completed our analysis with the findings of several studies on the integration process between those professionals in different care situations, such as treatment management between hospitalisation and discharge of chronic care for HIV patients, cancer patients or obese patients after bariatric surgery (**Chapter 4**).

From this analysis, we confirmed the state of fragmentation between levels of care within the healthcare system.

On the professional side, we faced weaknesses on the normative and functional dimension of integration of care. There is a tendency of the secondary care to appropriate the primary care functions, without real consultation and with the risk of gaps in the patient's care (e.g. preventive care and psycho-social care).

Task clarification between professionals of both levels of care occurs too often in the restricted scope of one disease. In this context of unclear role assignment, each professional only relies on his own informal professional network built on interpersonal relationships.

Some recent evolutions that may improve integration between professionals have been noticed, such as computerized medical information transfer that may facilitate communication between levels of care. However, the poor structure of primary care, still characterized by solo practice and weak structural links with care coordination function, could represent a barrier to improved professional integration.

These findings allow us to acknowledge the added value of Barbara Starfield's functional conception of levels of care to develop the professional relationships between the general practitioners and medical specialists in the hospital. It also became obvious that we had to complete our analysis at the organizational level, as the professionals frequently mentioned the organizational framework as a barrier.

Organizational dimension of integration between levels of care

The same analysis process was developed for the organizational dimension of integration between levels of care : identification of existing structures (**Chapter 5**) and empirical evaluation with a participatory action research (PAR) (**Chapter 6**).

Primary care is fragmented and poorly organized while the hospital is a highly structured and multidisciplinary organization. For general practice in particular, in Belgium, local GP's organizations, GP's circles, are asked to play a key role in local health policies but have limited resources, considering governance and leadership. Moreover, existing networks of health organizations covering large areas fail to take local specificities of the health system into account.

In this context the participatory action research SYLOS has started in some urban settings in Belgium (**Chapter 6**). The aim was to organize integration between levels of care at the local level, using a recognised model built on a functional conception of levels of care.

The Local Health System model, used in this PAR, is a decentralized and functional unit of the health care system at the local level. It integrates activities of health care services in order to provide primary health care to a determined population. This unit is galvanised and coordinated by a steering group.

We followed Grodos & Mercenier's methodology of participative action research that is recognized on the field of health system research.

Our hypothesis was as follows: organizational representatives, initially from hospital and one GPs' circle, and researchers as moderators, could be the steering group implementing and coordinating local integrated activities. We considered various urban settings, including one with several hospitals.

The dynamic of integration initiated by some researchers and hospital and GP's representatives extended rapidly: other local primary care organizations and hospitals were included This process recreated the complexity of local health system in an urban setting with a multidisciplinary primary care and a multi-hospital secondary care. We still identified reluctance of the actors to include other organizations during the process. This may be explained by the isolation of the medical profession among other caregivers and the market-based organization of secondary care in Belgium.

This research allowed us to draw two different models of care territories involved in professional and organizational integration of care.

The moderator's function, detached from both primary and secondary care, was essential during the process. It has been defined during the research action: it requires

specific competencies of coordination, group dynamics and technical support to integration of levels of care. This function also compensated structural weakness of primary care in our context.

Temporal sequence of activities, observed during this action research, demonstrated the dynamic of the various dimensions of integration of care. It also increased our knowledge of the RMIC.

Two of the explored local context in the PAR did not succeed into implementing a steering group. However, it brought useful information concerning motivation and necessary leadership.

We also showed that the dynamics of this action research is the result of top-down policies (promoting collaboration of the hospital with other partners and structuring primary care) and bottom-up local initiatives, such as participative action research, acting synergistically.

Conclusion

The knowledge of professional and organizational integration of levels of care, obtained through this analysis, can directly influence professional practice, professionals' training and health system organization.

If differentiation is an answer to complexity of care, integration between levels of care is necessary and has to be built on strong bedrock composed by common conceptual framework, reciprocal knowledge and recognition of professionals and organizations' complementarity and synergy.

On this basis, implementation of supporting tools and mechanisms for integration of care should be facilitated. The added value of a coordination structure, for the organizational dimension of integration of care at the local level, should also be considered in the Belgian health system.

Samenvatting

Samenvatting

Het beoefenen van de huisartsgeneeskunde leerde ons dat er weinig coördinatie is tussen de huisarts en het ziekenhuis. Dit leidt tot een gebrekkige kwaliteit van de patientenzorg. De integratie tussen de eerste- en de tweedelijnszorg hebben we daarom als ons belangrijkste onderzoeksthema gedefinieerd.

De probleem omschrijving

De eerste stap van onze onderzoek bestond uit het verduidelijken van de twee concepten: de "eerste- en tweedelijnszorg" (Hoofdstuk 1) en de "integratie van de zorg" (Hoofdstuk 2).

Het differentiatieproces in een eerste- en tweedelijnszorg is een gevolg van het specialiseringsproces op medisch vlak, maar evenzeer van de zoektocht naar een efficiënte zorg voor de patiënt in het huidig gezondheidssysteem. In het algemeen kan de differentiatie in de gezondheidszorg een aangepast antwoord op een complexe situatie geven. Maar de integratie van de verschillende zorglijnen is nodig om een coherente en globale aanpak te behouden. Deze twee concepten zijn dus heel nauw met elkaar verbonden.

Een diepere analyse van deze twee concepten heeft analysekaders opgeleverd die we gebruikt hebben in het onderzoek.

Gezien er verwarring bestaat tussen de termen "essentiële gezondheidszorg" (of "primary health care") en "eerste-en tweedelijnszorg" (of "primary and secondary care"), herhalen we het onderscheid tussen deze termen.

Geïnspireerd door het werk van Barbara Starfield, kozen we een functionele definitie voor de zorglijnen. De eerstelijnszorg betekent de eerste toegang tot de gezondheidszorg, met een coördinatie, een holistische aanpak, en het garanderen van een continuïteit van de zorg, als belangrijkste functies. De tweede lijn is verantwoordelijk voor een wetenschappelijke, technologische en logistieke ondersteuning.

In dit werk hebben wij de integratie beschouwd als een continu proces, met een variabele intensiteit, als antwoord op complexe situaties. We hebben bestaande integratiebevorderende werkinstrumenten en mechanismes ingedeeld volgens hun intensiteit in integratie van zorg.

We kozen het "*Rainbow model of integrated care*" (RMIC) als conceptueel kader. Dit model stelt een logische indeling voor van de belangrijkste dimensies van de zorgintegratie en is geschikt voor dit onderzoek.

Uitgaande van deze theoretische achtergrond, hebben we verschillende onderzoeksvragen geformuleerd die als leidraad dienden in dit werk:

Hoe worden de professionele en structurele dimensies van de twee zorglijnen weergegeven in het Belgisch gezondheidssysteem, op nationaal en op lokaal niveau?

Wat zijn de implementatie voorwaarden van een integratiemodel van twee zorglijnen op lokaal niveau? Wat is de impact in termen van zorgintegratie?

De professionele dimensie van de integratie van de zorglijnen

De analyse van de professionele dimensie bestaat uit twee complementaire delen. Eerst hebben we de belangrijkste werkinstrumenten en mechanismes, die de zorgintegratie tussen de huisarts en de ziekenhuisarts in het Belgische gezondheidssysteem bevorderen, geïdentificeerd (Hoofdstuk 3). Daarna hebben we de analyse vervolledigd door deze integratie in situaties te bestuderen waar de professionelen rond gemeenschappelijke patiënten samenwerken. Daarvoor hebben we meerdere originele onderzoeken uitgevoerd, telkens in een verschillende context (medicamenteuze behandeling aan het begin en het eind van een ziekenhuisopname, opvolging van chronische patienten -kanker, hiv, obesitas-chirurgie) (Hoofdstuk 4).

Vanuit deze twee observatie hoeken, stelden we vast dat er een belangrijke fragmentatie is van de twee zorglijnen in het Belgische gezondheidssysteem.

Op professioneel vlak hebben we een gebrek aan normatieve dimensies en functionele dimensies van de zorgintegratie waargenomen. We stelden vast dat de tweede lijn taken van de eerste lijn op zich nam, zonder daarover te overleggen. Bepaalde aspecten van het patiëntenbeleid (b.v. de preventieve aspecten en de psychosociale aspecten) zouden daar onder kunnen lijden. Het verduidelijken van de taken van de professionelen van de twee zorglijnen wordt te vaak beperkt tot een specifieke ziektebenadering. In een context waar de rollen niet duidelijk omschreven zijn, doet elke professioneel beroep op zijn eigen informele netwerk, dikwijls gebaseerd op interpersoonlijke relaties.

In het kader van het Belgisch gezondheidssysteem is het informatiseren van de medische gegevens van de patiënten toch een aanmoedigende evolutie. Dit zou de overdracht van de informatie tussen de twee zorglijnen kunnen vereenvoudigen. De eerstelijnszorg bestaat nog steeds hoofdzakelijk uit monodisciplinaire praktijken en de zorgcoördinatie is weinig geïntegreerd in de bestaande organisationele modaliteiten. Ze is weinig gestructureerd en dit zou een hindernis kunnen zijn voor een betere professionele integratie. Deze verschillende waarnemingen motiveerden ons om enerzijds het functionele concept van de zorglijnen volgens Starfield te gebruiken als uitgangs-

punt om de relaties tussen huisartsen en ziekenhuisartsen op te bouwen en anderzijds om een analyse op organisationeel niveau uit te bouwen.

De organisationele dimensie van de integratie van de zorglijnen

De analyse van de organisationele dimensie bestaat eveneens uit twee complementaire luiken: enerzijds een analyse van de bestande netwerken (Hoofdstuk 5) en anderzijds een empirische evaluatie op het veld aan de hand van een actieonderzoek (Hoofdstuk 6).

In het Belgisch gezondheidssysteem zijn de twee zorglijnen significant verschillend georganiseerd. De ziekenhuisorganisatie is multidisciplinair en gestructureerd. De eerstelijnszorg is weinig georganiseerd en wordt gekenmerkt door een gebrek aan een gestructureerde multidisciplinariteit. De huisartsen worden op lokaal niveau vertegenwoordigd door een huisartsenkring, maar deze structuur beschikt enkel over beperkte middelen om te besturen en om een leiderschap uit te bouwen.

Daarnaast bestaan er verschillende netwerken die verantwoordelijk zijn voor de organisatie van de gezondheidszorg in specifieke domeinen. Maar deze netwerken zijn zo overkoepelend dat het moeilijk is om rekening te kunnen houden met de lokale specificiteiten.

In deze context hebben we het actieonderzoek SYLOS opgestart (Hoofdstuk 6). Het doel was om integratie tussen de twee zorglijnen te organiseren op lokaal niveau. We hebben het systeem van lokale gezondheidszorg (voor "Système local de santé" of "SYLOS") gebruikt als model voor dit onderzoek. Dit model is een gedecentraliseerde en functionele eenheid van het gezondheidssysteem dat de activiteiten van de verschillende gezondheidsdiensten integreert, met als doel een essentiële gezondheidszorg te garanderen voor een bepaalde bevolkingsgroep. Deze eenheid wordt gedynamiseerd en gecoördineerd door een stuurgroep.

We hebben de methodologie volgens Grodos & Mercenier, reeds gekend in het domein van het onderzoek naar gezondheidszorg, gebruikt om onze interventie op te bouwen. Dit onderzoek werd uitgevoerd in verschillende stedelijke gebieden, waaronder één regio met meerdere ziekenhuizen.

Volgens onze oorspronkelijke werkhypothese werd een overlegplatform gecreëerd, samengesteld uit vertegenwoordigers van het ziekenhuis en de huisartsenkring en onderzoekers als moderator. Dit overlegplatform zou de rol van stuurgroep kunnen opnemen in het coördineren en dynamiseren van de geïntegreerde gezondheidszorgactiviteiten.

Al snel werd de dynamiek van integratie - geïnitieerd door onderzoekers, vertegenwoordigers van één ziekenhuis en één huisartsenkring - uitgebreid naar andere lokale organisaties van de eerstelijnszorg en naar andere ziekenhuizen. In dit uitbreidingsproces werd een multidisciplinaire eerstelijnszorg vertegenwoordigd, evenals meerdere ziekenhuizen, volgens een bestaand lokaal gezondheidzorg systeem. We hebben vastgesteld dat er een inertie was om andere structuren actief op te nemen in dit onderzoek, dit zou kunnen verklaard worden enerzijds door het professionele isolement van de artsen en anderzijds door de competitie die heerst tussen de verschillende ziekenhuizen die zich in een zelfde regio bevinden.

Het onderzoek heeft het mogelijk gemaakt om de zorgregio's te schetsen waar integratie tussen de twee zorglijnen plaatsvindt; deze zorgregio's zijn verschillend voor de professionele en organisationele dimensies.

We leerden dat het integratieproces een externe moderator nodig heeft. De functie van de moderator werd gedefinieerd in de loop van het actieonderzoek. Bepaalde competenties inzake, coördinatie, het dynamisch sturen van een groep, technische competenties in verband met de zorgintegratie, zijn noodzakelijk. Deze functie omvatte eveneens het ondersteunen van de eerstelijnszorg om tegemoet te komen aan haar structurele zwakheden.

Dankzij de chronische volgorde van de verschillende activiteiten in dit actieonderzoek, kunnen we een dynamisch beeld schetsen van de verschillende dimensies van de zorgintegratie, en dit verrijkt de interpretatie van het "Rainbow Model of Integrated Care".

We willen toch melden dat het voor twee onderzoek regio's onmogelijk was om een overlegplatform op te starten. Uit hun weerstand leerden we dat motivatie en leiderschap onontbeerlijk zijn voor verandering.

De dynamiek die we terugvinden in het actieonderzoek "SYLOS" is een samenhang van de "'top-down" maatregelen (zoals het aanmoedigen van de samenwerking tussen ziekenhuis en eerstelijnszorg door de nationale gezondheidspolitiek) en de "bottom-up" maatregelen uitgaande van lokale initiatieven (zoals het participatieproces van het actieonderzoek).

Besluit

Deze analyse van de integratie tussen de gezondheidszorglijnen, zowel vanuit een professionele als een organisationele dimensie, leert ons hoe we een invloed kunnen hebben op de professionele activiteit, op de opleiding van de professionelen en op de organisatie van het gezondheidssysteem.

Hoewel de differentiatie in de zorglijnen noodzakelijk is om de complexiteit van de zorg te kunnen benaderen, is de integratie van de zorglijnen primordiaal. Deze integratie steunt op een gemeenschappelijk referentiekader, op wederkerige kennis, en op de erkenning van de complementariteit van de professionelen en de organisaties. Deze begrippen zijn noodzakelijk om zorgintegratie uit te kunnen bouwen. Een lokaal overlegplatform zou in het Belgisch gezondheidssysteem kunnen bijdragen tot de integratie van de gezondheidszorg.

Table des matières

Table des matières

Résumé ii

Summary viii

Samenvatting xiv

Table des matières xx

Table des figures xx

Liste des tableaux xxvi

Glossaire xxxvi

Préambule xlii

PARTIE 1 : Mise en problématique 1

Chapitre 1. Retour sur le concept de lignes de soins 4

1.1. Historique du processus de spécialisation au sein de la profession médicale 4

1.1.1. La spécialisation de la médecine : le clivage spécialiste/non-spécialiste 4

1.1.2. Une autre histoire anglaise 7

1.1.3. L'académisation de la médecine générale, différente selon les pays 8

1.1.4. Une recherche sémantique 9

1.2. Approche fonctionnelle 11

1.2.1. L'approche fonctionnelle de Dawson 11

1.2.2. L'approche fonctionnelle selon le GERM 13

1.2.3. L'approche fonctionnelle du district sanitaire selon l'IMT d'Anvers 16

1.2.4. L'approche fonctionnelle selon Barbara Starfield 17

1.2.5. L'approche fonctionnelle selon l'OMS....18
1.3. Clarification des concepts....19
1.3.1. Primary Health Care ≥ Primary Care ?....20
1.3.2. Quels professionnels au sein du Primary care ?....22
1.4. Positionnement pour notre recherche....24
Chapitre 2. L'intégration comme suite logique de la différenciation en lignes de soins ?....30
2.1. Précisions sémantiques....30
2.2. Le concept d'intégration....32
2.3. Emergence du concept d'intégration des soins....34
2.4. Définitions et dimensions de l'intégration des soins....35
2.4.1. Définitions de l'intégration des soins....35
2.4.2. Différentes dimensions de l'intégration des soins....39
2.4.3. Autres termes associés à l'intégration des soins....40
2.4.4. Choix de notre cadre conceptuel : le Rainbow Model of Integrated Care....41
2.5. A complexité différente, degré d'intégration des soins différent…....46
2.6. … et à degré d'intégration différent, mécanisme d'intégration différent....50
2.7. Classification des outils de support à l'intégration de soins....52
2.8. Positionnement pour notre recherche....55
Organisation du travail....58
Bibliographie....62

PARTIE 2 : L'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau professionnel 67

Chapitre 3. Quel support à l'intégration entre les professionnels de la 1ère et 2ème ligne de soins? Description de la situation belge. 72

3.1. Le système d'information médicale 73

3.2. Les guides de pratique clinique 78

3.3. Les itinéraires cliniques partagés entre les 2 lignes de soins 78

3.4. La concertation entre professionnels des 2 lignes de soins 82

3.5. Les fonctions de coordination entre professionnels des 2 lignes de soins 85

3.6. La mise en commun de ressources entre les lignes de soins 88

Chapitre 4. L'intégration professionnelle entre les lignes de soins sur le terrain... 92

4.1. Dispositif n°1 : La continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins 93

4.2. Dispositif n°2 : Quelle collaboration entre médecin généraliste et médecin spécialiste dans le suivi chronique de patients VIH ? 117

4.3. Dispositif n°3 : Point de vue des médecins généralistes concernant leur rôle dans le suivi de patients ciblés par la chirurgie bariatrique ? 128

4.4. Dispositif n°4 : Comment le médecin généraliste perçoit-il sa contribution à la concertation oncologique multidisciplinaire ? 136

4.5. Dispositif n°5 : Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la collaboration avec les médecins spécialistes et l'hôpital ? 160

Enseignements et discussion concernant la dimension professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins 176

Bibliographie 200

PARTIE 3 : L'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau organisationnel 207

Chapitre 5. Quels supports à l'intégration entre les organisations des 1ère et 2ème lignes de soins ? Description de la situation belge. 214

5.1. Modalités organisationnelles des deux lignes de soins 214

5.1.1. La 1ère ligne de soins en Belgique 214

5.1.2. La 2ème ligne de soins en Belgique 220

5.2. Espaces et réseaux d'intégration entre les organisations des deux lignes de soins. 222

5.2.1. Les protocoles de collaboration entre organisations 223

5.2.2. Espaces de concertation entre organisations 225

5.2.3. Structures d'appui à des activités d'intégration 226

5.2.4. Les projets pilotes entre lignes de soins 228

5.2.5. Projets « Accouchement avec séjour hospitalier écourté » 229

5.3. Le système de santé au niveau local : illustration en région liégeoise 230

5.3.1. Organisations des 1ère et 2ème lignes de soins en région liégeoise 230

5.3.2. Espaces et réseaux d'intégration des soins en région liégeoise 236

5.4. Réflexions sur les modalités organisationnelles existantes 238

Chapitre 6. Le Système Local de Santé ou l'intégration entre les lignes de soins à l'échelon local 242

6.1. Initiation de la recherche-action SYLOS 243

6.1.1. L'équipe de recherche 243

6.1.2. Soutien financier 243

6.1.3. Hypothèse de la recherche-action SYLOS en région liégeoise 243

6.1.4. Choix des terrains d'étude 244

6.1.5. Sources des données analysées 245

6.2. La recherche-action, méthode de choix 245

6.2.1. Principes de la recherche-action 245

6.2.2. La recherche-action comme méthode de recherche sur les systèmes de santé 248

6.3. La phase pré-opérationnelle 250

6.3.1. Le système local de santé, modèle de recherche et d'action 250

6.3.2. Expériences antérieures du SYLOS 253

6.3.3. Analyse du contexte local 258

6.4. La phase opérationnelle 259

6.4.1. Décisions empiriques initiales 259

6.4.2. Résultats 263

Bibliographie 302

Conclusion 311

Bibliographie 326

Remerciements 330

ANNEXES : Partie 2..... 335

Annexe A. Guide d'entretien de l'étude MEDIC-HOP 1.....338

Annexe B. Propositions des Groupes nominaux monoprofessionnels de l'étude MEDIC-HOP 2.....342

Annexe C. Guide d'entretien dispositif 5 348

Annexe D. Grille d'analyse dispositif 5.....350

ANNEXES : Partie 3.....351

Annexe E. Poster ICIC 2016 354

Annexe F. Tableau des Résultats de la recherche-action SYLOS 356

Annexe G. Projet de fiche d'information sur la réforme de la loi 107 390

Annexe H. Projet de fiche d'information sur la réforme de la loi 107.....394

Annexe I. Feuillet d'information du SYLOS CHR : Citadoc.....398

Annexe J. Feuillet d'information du SYLOS CHC : Blueprint.....404

Annexe K. Affiche de la séance plénière du 18 mars 2014 406

Annexe L. Tableau comparatif RA SYLOS et projet pilote Soins Intégrés.....408

Table des figures

Table des figures

Figure 1. Schéma d'organisation des lignes de soins, d'après Dawson[14].....12

Figure 2. Schématisation de l'organisation du système de santé proposée par le GERM (1971) ; CSI : Centre de Santé Intégré[15].....15

Figure 3. Schématisation d'un système de santé orienté vers les soins de santé primaires, OMS 2008[23].....18

Figure 4. Schématisation fonctionnelle des 1ère et 2ème lignes de soins, selon l'auteur.....26

Figure 5. Articulation des notions de complexité, différenciation, intégration et fragmentation. Adapté des travaux d' Axelsson[38].....33

Figure 6. « L'arc-en-ciel » de l'intégration des soins ou Rainbow Model of Integrated Care (RMIC), adapté de Valentijn[32].....42

Figure 7. Cercle de la coordination des soins d'après McDonald[61].....47

Figure 8. Pyramide de Kaiser Permanent et stratification des risques des personnes souffrant d'affection(s) chronique(s)[62].....48

Figure 9. Ecologie des soins de santé en Belgique, adapté de VO TL[65].....49

Figure 10. Echelle d'intégration fonctionnelle clinique, adapté de Axelsson[66] ...51

Figure 11. Schématisation de la relation entre le degré de complexité et d'incertitude d'une situation et le choix de la méthode de coordination adéquate, adapté de Mc Donald [57].....52

Figure 12. Description de la fiche de traitement approuvée par le groupe à l'issue des 2 séances de travail..... 109

Figure 13. Schématisation fonctionnelle des 1ère et 2ème lignes de soins..... 186

Figure 14. Schématisation de l'organisation de la 1ère ligne de soins autour d'un patient à domicile, adapté de Belche 2016[9]..... 216

Figure 15. La "une" de l'hebdomadaire « Le Vif - L'Express », février 2016..... 236

Figure 16. Schéma méthodologique de référence pour la recherche sur les systèmes de santé, proposé par Grodos et Mercenier[29]. Explications dans le texte. 249

Figure 17. Composantes du Système local de Santé (SYLOS), selon l'auteur 251

Figure 18. Exemple de SYLOS dans le système de santé belge en milieu rural : SYLOS Malmedy (chiffres expliqués dans le texte) 258

Figure 19. Décomposition de la décision empirique concernant la 2ème ligne du SYLOS à Liège 261

Figure 20. Décomposition de la décision empirique concernant la 1ère ligne du SYLOS à Liège 262

Figure 21. Déroulement chronologique des rencontres réalisées lors de la RA à Liège, de février 2011 à juin 2016. Rencontre SYLOS H1 : rencontre cercle de médecins généralistes et hôpital CHR ; rencontre SYLOS H2 : rencontre cercle de médecins généralistes et hôpital CHC 264

Figure 22. Thèmes d'action principaux de la RA à Liège pour chacun des éléments-clefs du modèle SYLOS 269

Figure 23. Schématisation des organisations de la 1ère ligne de soins impliquées dans la RA à Liège 273

Figure 24. Schématisation des organisations de la 2ème ligne de soins impliquées dans la RA à Liège 273

Figure 25. Relation figurée entre les trois fonctions de représentation des médecins généralistes et les dimensions organisationnelle et professionnelle de l'intégration des soins entre les lignes, selon l'auteur. 279

Figure 26. Structuration des territoires d'intégration des 1ère et 2ème lignes de soins suivant les dimensions professionnelle et organisationnelle, selon l'auteur 280

Figure 27. Séquence d'intégration des soins observée au cours de la RA, sur base du RMIC[6] 293

Figure 28. Evolution du nombre de trajets de soins diabète enregistrés au centre hospitalier impliqué dans la RA SYLOS au cours des années 296

Liste des tableaux

Liste des tableaux

Tableau 1. Niveaux d'intervention, structures et fonctions dans le modèle du GERM (1971), adapté du GERM[15] 14

Tableau 2. Correspondance du terme anglais "*primary*" avec les différentes acceptions françaises 19

Tableau 3. Caractéristiques de la médecine générale suivant les pays, selon l'auteur. 25

Tableau 4. Expression des spécificités et différences entre « *primary health care* », « *primary care* » et « *primary medical care* » (selon l'auteur) 27

Tableau 5. Etymologie et définitions francophones des principaux termes associés à celui d'intégration. *Source: Trésor de la Langue Française Informatisé.* 30

Tableau 6. Dimensions de l'intégration des soins reprises dans le cadre conceptuel de Valentijn[52, 60], traduits par nos soins 44

Tableau 7. Gradation de la coordination en réponse à certaines caractéristiques de la situation de soins, d'après Contandriopoulos[39] 46

Tableau 8. Mécanismes d'intégration, classés sur un continuum d'intensité croissante, selon les différentes sources évoquées jusqu'à présent 54

Tableau 9. Catégories d'outils et de mécanismes de support à l'intégration entre les professionnels des 2 lignes de soins 72

Tableau 10. Outils et mécanismes structurés de partage de l'information médicale, en soutien à l'intégration professionnelle entre 1ère et 2ème lignes de soins en Belgique 75

Tableau 11. Les 6 dimensions du *Chronic Care Model* et les modalités pratiques dans le cas des trajets de soins belges[10] 80

Tableau 12. Mécanismes structurés de concertation entre professionnels des 2 lignes de soins en Belgique 83

Tableau 13. Fonctions de coordination identifiées dans le système belge, en soutien de l'intégration professionnelle entre les lignes de soins 86

Tableau 14. Tableau récapitulatif des résultats de la recherche MEDIC-HOP 1 96

Tableau 15. Classement de l'ensemble des propositions obtenues à l'issue des groupes nominaux et de leur indice de propriété (en %). MEDIC-HOP-2 100

Tableau 16. Tableau des propositions à l'issue du Delphi-Recherche MEDIC-HOP 2 102

Tableau 17. Axes de travail et thématiques principales de discussion du groupe pluridisciplinaire pour la création de l'outil de continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins. MEDIC-HOP 3 104

Tableau 18. Description du processus de création de la fiche de liaison entre les lignes de soins 106

Tableau 19. Types de pratique de médecine générale, selon l'auteur.....218

Tableau 20. Catégories de supports à l'intégration entre organisations des 1ère et 2ème lignes de soins, selon l'auteur 222

Tableau 21. Caractéristiques sociodémographiques de quelques cercles de médecins généralistes de la région liégeoise-INAMI 2013.....231

Tableau 22. Centres de coordination de soins et de l'aide à domicile actifs dans les arrondissements de Liège, Huy et Waremme en 2013 (source GLS)..233

Tableau 23. Maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et maisons de repos et de soins (MRS) sur le territoire de la Ville et de la Province de Liège (source : INAMI, mai 2013).....234

Tableau 24. Structures hospitalières (et leurs implantations) actives sur le territoire de Liège et sa banlieue. Données SPF 2012.....234

Tableau 25. Sites de la recherche-action SYLOS entre 1994 et 2003, adapté de l'IMT[46].....257

Tableau 26. Décision empirique initiale à la RA SYLOS pour chacun des éléments-clefs du modèle SYLOS.....260

Tableau 27. Outils et mécanismes de support à l'intégration développés au cours de la RA SYLOS 265

Tableau 28. Tâches et compétences de l'animateur de la plateforme de concertation SYLOS proposées par le groupe de recherche.....267

Tableau 29. Profils d'acteurs et activités spécifiques pour les dimensions organisationnelle et professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins, selon l'auteur..... 279

Tableau 30. Dimensions du Triple Aim et critères d'évaluation, adapté du Institute for Healthcare Improvement (IHI)[64] 295

Glossaire

Glossaire

Abréviation	Signification
ADN	Acide DésoxyriboNucléique
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
ALD	Affection de Longue durée
AMGBM	Association des Médecins Généralistes de la Basse Meuse
AR	Arrêté Royal
ARV	(médicaments) AntiRétroViraux
ASBL	Association Sans But Lucratif
ASI	Association de Santé Intégrée
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BMC	BioMedCentral
BMJ	British Medical Journal
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CA	Conseil d'Administration
CCM	Chronic Care Model
CCSAD	Centre de Coordination de Soins et d'Aide à Domicile
CEGENO	Cercle des Médecins Généralistes de Namur Ouest
CEGES	Cercle des Généralistes de Seraing
CHBAH	Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye et de Hesbaye
CHC	Centre Hospitalier Chrétien
CHU	Centre Hospitalier Universitaire

CLAP	Comités Locaux d'Accompagnement pluridisciplinaires
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
COM	Concertation Oncologique Multidisciplinaire
COMA	Lits pour patients comateux en Maison de Repos et de Soins
CPAS	Centre Public d'Action Sociale
CSF	Collectifs de Santé Francophones
CSI	Centre de Santé Intégré
CT-scan	Computerized Tomography Scanner
DCI	Dénomination Commune Internationale
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DMG	Dossier Médical Global
DMI	Dossier Médical Informatisé
DUMG	Département Universitaire de Médecine Générale
EBM	Evidence-Based Medicine
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ENT	Ear, Nose and Throat [specialist] (oto-rhino-laryngologiste)
ETP	Equivalent Temps Plein
FAG	Forum des Associations de médecins Généralistes
FLAMG	Fédération Liégeoise des Associations de Médecins Généralistes
FMC	Formation Médicale Continue
FMM	Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones
FRATEM	Fédération Régionale des Associations de Télématique Médicale
GERM	Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine

GLAMO	Groupement Liégeois des Associations de Médecins Omnipraticiens
GLEK	Groupement Local d'Echanges en Kinésithérapie
GLEM	Groupe Local d'Evaluation de la pratique Médicale
GLEP	Groupe local d'Evaluation Pharmaceutique
GLS	Groupement pluraliste Liégeois des Services et soins à domicile
GP	General Practitioner
HAS	Haute Autorité de Santé
HG	Hôpital Général
HIV	Human Immunodeficiency Virus (virus de l'immunodéficience humaine)
IC	Insuffisance Cardiaque
IEC	Inhibiteur de l'enzyme de conversion
IGL	Intergroupe Liégeois des Maisons Médicales
IHI	Institute for Healthcare Improvement
IMT	Institut de Médecine Tropicale Prince Léopold (Anvers)
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
ISoSL	Intercommunale de Soins Spécialisés de Liège
ISP	Institut de Santé Publique
ITG	Instituut voor Tropische Geneeskunde
KCE	Kenniscentrum - Centre fédéral d'expertise des soins de santé
LOK	LOkale Kwaliteitsgroep (GLEM en français)
MDT	MultiDisciplinary Team
MEDICHOP	MEDIcaments à la sortie de l'HOPital
MG	Médecin Généraliste

MI	Médecin Infectiologue
MRPA	Maison de Repos pour Personnes Agées
MS	Médecin Spécialiste
NHS	National Health Service
Nivel	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg ou Netherlands Institute for Health Services Research
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONDPS	Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé
ONE	Office de la Naissance et de l'Enfance
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PO	Pharmacien d'Officine
PSG	Programme de Soins Gériatriques
RA	Recherche Action
RMIC	Rainbow Model of Integrated Care
RML	Réseau Multidisciplinaire Local
RSW	Réseau Santé Wallon
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SISD	Service Intégré de Soins à Domicile
SMS	Short Message Service
SMSE	Société de Médecine de Seraing et Environs
SMWE	Société de Médecine de Waremme et Environs
SPF	Service Publique Fédéral
SSMG	Société Scientifique de Médecine Générale

SSP	Soins de Santé Primaires
SumEHR	Summarized Electronic Health Record (dossier médical succinct)
SYLOS	Système Local de Santé
TDS	Trajet de Soins
TLFi	Trésor de la Langue Française Informatisé
ULg	Université de Liège
UNAIDS	The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
URL	Uniform Resource Locator
USA	United States of America
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
WE	Week-End
WONCA	World Organization of National Colleges Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

Préambule

Préambule

Ce travail prend son inspiration dans plusieurs évènements marquants de ma pratique de médecin, spécialisé en médecine générale. Le choix de la médecine générale comme spécialité a d'abord été le reflet de mon envie d'être confronté dans ma pratique médicale à des patients de tous âges et de tous genres, et de les aborder globalement, sans privilégier l'un ou l'autre organe ou système.

Par la suite, au moment d'assumer pleinement ce choix, différents discours, émis dans l'entourage[1] ou par des enseignants[2], m'ont fait comprendre que si mon choix de profession était positif, il n'était pas perçu comme tel par tous. J'ai alors pris lentement conscience d'autres dimensions associées à la distinction médecin généraliste/médecin spécialiste, où ce dernier semblait occuper une position sociale plus avantageuse que le premier. Jusqu'alors, je n'avais pas perçu que les adjectifs « généraliste » et « spécialiste » se définissaient en négatif l'un de l'autre dans la langue française.

Une fois sur le terrain, au contact du patient, de nouveaux enseignements sur la relation entre ces deux professions sont apparus. Si la formation médicale enseignait bien les différentes maladies et leur prise en charge de manière générale, il n'était pas du tout évident de savoir qui, du médecin généraliste ou du médecin spécialiste, faisait quoi, dans quelle circonstance et dans quelle séquence. L'observation de différentes expériences de collaboration entre ces deux professions à propos de certains patients livraient en effet autant de variantes qu'il n'y avait d'individus différents impliqués. Cela semblait dépendre de facteurs personnels au médecin généraliste ou spécialiste, de la qualité de la relation personnelle entre les intervenants, ou encore des modalités d'organisation de la pratique de la médecine générale.

Mon choix de la médecine générale n'a pas souffert de ces hésitations et mes motivations initiales se sont même renforcées au cours cet apprentissage. Au contact de patients souffrant de plusieurs maladies, je percevais tout l'intérêt de développer une approche globale et des compétences de coordination afin que le patient ne soit pas considéré uniquement pour son problème pulmonaire ou son diabète lors de son passage à l'hôpital. J'avais acquis une forte impression que la pratique de groupe pluridisciplinaire au forfait dans laquelle j'avais réalisé ma spécialisation, aux côtés d'autres professionnels mus par un souci constant de recherche de qualité, était un terrain propice à un épanouissement professionnel. Ce type d'organisation permettait au médecin généraliste que j'étais devenu d'occuper un rôle important aux côtés du patient et d'apporter une plus-value significative au système de santé, aux côtés des autres spécialités médicales.

---

[1] "Tu choisis la médecine générale? Tu ne fais pas de spécialisation alors?"

[2] "Vous êtes des médecins de soins primaires, vous n'êtes pas pour autant des primaires!"

Par la suite, comme de nombreux médecins généralistes pratiquant dans les maisons médicales liégeoises, mon intérêt s'est porté sur la formation de « Médecine tropicale et santé internationale » à l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers ; je n'avais pas alors connaissance du lien presque filial qui avait existé entre cette institution – et plus particulièrement le Département de Santé Publique – et les maisons médicales, par l'intermédiaire de Pierre Mercenier et du Groupe d'Etudes pour une Réforme de la Médecine (GERM). Dans ce bouillon de culture tant propice à l'ouverture sur le monde et aux nouveaux savoirs, nous avons découvert, avec d'autres médecins généralistes, un premier modèle de structuration du système de santé, le district sanitaire, intégrant les activités de 1ère ligne de soins, auxquels nous nous identifions, et celles de l'hôpital, dans un tout cohérent. Ce modèle faisait écho à l'expérience en cours du SYLOS de Malmédy, en région liégeoise, qui avait été brièvement exposée lors de la spécialisation en médecine générale. Par la suite, j'ai eu l'occasion de vivre ce modèle de l'intérieur pendant près de deux ans, en tant que co-responsable de l'organisation des soins primaires pour une zone de santé de 30.000 personnes dans les mornes haïtiens, au sein d'un district sanitaire centré sur l'hôpital Albert Schweitzer, dans la plaine de l'Artibonite. Entre la théorie et la pratique, nous avons observé des différences significatives et des ratés dans la communication et la coordination des activités des différentes organisations.

De retour en Belgique, la motivation était forte d'inscrire ma propre pratique de médecine générale dans un réseau de collaboration optimal avec les médecins spécialistes. Dans une nouvelle structure (à l'évidence pour moi, une maison médicale ou pratique de groupe pluridisciplinaire au forfait) et dans un environnement peu connu, tout était à construire. A force de contacts directs par téléphone, en visite à l'hôpital – comme me l'avait appris un de mes mentors au cours de ma formation initiale – un réseau professionnel s'est créé lentement.

Le climat semblait toutefois propice à un travail en réseau au vu du nombre d'appels à la collaboration qui tombaient directement sur mon bureau de consultation. Tous ciblaient un problème de santé spécifique ou une catégorie définie de patient, et proposaient des protocoles de coopération déjà construits, avec des outils de communication spécifiques. La fragmentation que j'avais activement repoussée resurgissait avec insistance. Il n'était pas évident de privilégier tel ou tel projet, au regard la faible prévalence de chaque problème ciblé dans ma pratique quotidienne. Chaque responsable de projet, médecin hospitalier le plus souvent, déplorait sans trop la comprendre la faible participation de « la médecine générale », entité supposée homogène des médecins généralistes locaux, que je n'avais personnellement jamais réellement identifiée, même en en faisant partie. La seule modalité organisationnelle locale regroupant les différents médecins généralistes de la région, le cercle de médecins généralistes, était plutôt récente, sans réel leadership reconnu par ses membres et principalement orientée vers l'organisation de la garde de médecine générale

Ce parcours, s'il est personnel, n'est probablement pas si singulier. Et de nombreux médecins généralistes partagent probablement ces constats.

Suite à ces expériences de terrain, je faisais face à plusieurs paradoxes. Alors que la plupart des personnes rencontrées dans le cabinet de médecine générale souffraient presque tous de plusieurs maladies, le système de santé, du moins les hôpitaux, continuait à se structurer sur une approche centrée sur une seule maladie à la fois. Le fractionnement de la prise en charge du patient en ses composantes organiques se calquait sur le mode d'organisation de l'hôpital et des enseignements à l'université. Alors que tous, médecins généralistes et médecins spécialistes, nous apprenions les mêmes maladies et soignions les mêmes personnes, nos prises en charge respectives des mêmes patients pouvaient sensiblement différer, voire entraient en conflit. Alors que nous, généralistes, étions persuadés que notre travail de coordination et de prise en charge globale, au plus près du patient, représentait une réelle plus-value, il n'était pas rare de devoir défendre nos interventions et notre bilan lorsque ce patient passait dans le champ de la médecine spécialisée. Enfin, bien que des modèles théoriques et des expériences locales, proposant une reconnaissance du caractère spécifique et complémentaire de ces professions, existaient depuis plusieurs années, force était de constater qu'ils n'avaient pas fait école dans le système de santé belge.

Ces paradoxes, issus de mon expérience, ont constitué ma motivation personnelle à entreprendre un travail de recherche scientifique portant sur l'intégration entre les lignes de soins pour y chercher des solutions.

Il s'agissait alors de quitter le sens commun pour inscrire sa réflexion dans le champ scientifique, et de quitter le « je » personnel pour utiliser le « nous » de modestie qu'impose le positionnement du chercheur face à la tâche.

Ce travail est organisé autour de trois parties distinctes qui restituent le fil du déroulement de la réflexion sur l'intégration entre la 1ère et 2ème ligne de soins.

La première partie positionne le champ théorique actuel concernant les concepts de lignes de soins et d'intégration des soins. Au terme de cette mise en problématique, nous positionnons les cadres de référence retenus et exposons nos questions de recherche ainsi que la manière avec laquelle nous comptons les développer.

Les deuxième et troisième parties explorent respectivement les dimensions professionnelles et organisationnelles de l'intégration entre les lignes de soins, autour d'un patient et autour d'une population. Nous combinons, pour chaque dimension, l'analyse de l'existant dans le système de santé belge à la vérification empirique de la manière dont cette intégration se déroule effectivement sur le terrain à partir de plusieurs recherches originales.

Enfin, la conclusion tente de synthétiser les principaux enseignements tirés des analyses réalisées à ces différents niveaux et se termine par une série de propositions que nous souhaitons adresser aux médecins généralistes, aux enseignants en médecine et aux décideurs politiques sur la question de l'intégration entre les lignes de soins.

PARTIE 1

Mise en problématique

« Mal nommer les choses c'est ajouter au malheur du monde »

— Albert Camus, *L'homme révolté, éditions Gallimard, Paris, 1951*

Partie 1 : Mise en problématique

Dans cette première partie de la thèse, nous cherchons à situer dans le champ scientifique actuel une partie de nos questionnements, en nous attardant plus particulièrement sur l'histoire et la définition de quelques notions qui seront d'une grande importance pour la suite de ce travail.

Nous pouvons, en effet, distinguer différentes notions qui gravitent autour de la question de la relation entre les lignes de soins.

Le concept de **lignes de soins** lui-même est loin d'être univoque. C'est pourquoi il nous semble utile de pouvoir répondre à une série de questions qui surgissent à l'évocation de celui-ci. Comment s'est développée la notion de lignes de soins ? Quel rapport entretient-elle avec le processus de spécialisation à l'œuvre dans le monde médical ? En quoi est-il encore utile actuellement de distinguer la 1ère ligne de la 2ème ligne de soins ? Quel est le lien qui peut exister entre soins de santé primaires, soins primaires et lignes de soins ?

Le concept d'**intégration de soins** semble par contre beaucoup plus évident *a priori*. Pour autant, son utilisation importante n'en dissimule pas moins également une diversité des définitions, selon le point de vue adopté par les auteurs. Là aussi, il est intéressant de pouvoir répondre à différents questionnements : en quoi les termes intégration, coopération, collaboration, concertation, etc., se différencient-ils les uns des autres ? Quels sont les liens entre complexité, différenciation, intégration et fragmentation ? Quelles dimensions peut englober le terme d'intégration des soins ? Pourquoi est-il utile d'envisager l'intégration des soins comme un continuum ?

A travers toutes ces questions transparaît la nécessité de rechercher et d'affiner les différents concepts qui entrent en jeu, pour les définir de la manière la plus précise possible. Cet exercice permet de mettre en lumière les confusions et les tensions qui apparaissent lorsque nous allons au-delà du sens commun qui leur est généralement attribué et de mieux situer notre propre objet de recherche.

Après la clarification de ces deux concepts, il nous est possible de nous positionner quant à la manière dont nous entendons et abordons la question de l'intégration entre les lignes de soins dans la suite de ce travail. Ceci nous permet de formuler nos hypothèses de travail, auxquelles nous tentons de répondre dans les parties 2 et 3 de ce document.

Nous réalisons cette phase de mise en problématique, en revenant, dans le chapitre 1, sur le concept de ligne de soins, pour ensuite aborder celui de l'intégration des soins dans le chapitre 2.

CHAPITRE 1

Retour sur le concept de lignes de soins

Chapitre 1. Retour sur le concept de lignes de soins

Le concept de lignes de soins peut être compris de différentes manières, engendrant le risque d'une mauvaise compréhension.

Il est difficile de fixer sur une ligne du temps le moment où se sont plus ou moins clairement définies des lignes de soins dans les systèmes de soins occidentaux.

C'est le résultat cumulé de plusieurs évolutions affectant des domaines différents comme la profession médicale ou les systèmes de santé, avec chacune leur temporalité et leur influence, qui nous permet de comprendre la manière dont ces lignes de soins existent aujourd'hui.

Une clarification est donc nécessaire. Elle passe par l'approfondissement de trois notions qui interviennent souvent lorsque le concept de lignes de soins est évoqué :

- la notion de spécialisation et la différenciation entre médecins spécialistes et médecins généralistes ;
- l'approche fonctionnelle et l'articulation entre lignes de soins, répondant à la question des fonctions assurées par les différentes lignes de soins dans le système de santé ;
- les notions de soins de santé primaires, de soins primaires et de soins de 1ère ligne.

C'est à l'approfondissement de ces trois notions que nous allons consacrer les pages qui suivent.

1.1. Historique du processus de spécialisation au sein de la profession médicale

Le phénomène de spécialisation qu'a connu la profession médicale a joué un rôle majeur dans la structuration du champ médical et l'éclosion des lignes de soins. Les conséquences de ce phénomène ont également influencé la relation de la profession médicale avec l'Etat, l'académisation et la structuration du savoir médical, ainsi que le choix d'une dénomination spécifique. Nous allons expliciter ces différents aspects dans le décours de cette section.

1.1.1. La spécialisation de la médecine : le clivage spécialiste/non-spécialiste

Patrice Pinell, dans ses travaux, a analysé l'évolution de la spécialisation de la médecine en France et fournit un éclairage historique intéressant[1].

A la fin du XVIII^{ème} siècle, avec la pratique des autopsies, l'approche anatomo-clinique se développe et vient à contrepied de l'approche humorale, dominante jusqu'alors. Pour expliquer les maladies, cette approche anatomo-clinique vise à associer les présentations cliniques à une lésion anatomiquement définie. Cette nouvelle approche a connu son essor en France, et en particulier à Paris. La structuration du savoir médical va, à partir de ce moment, se construire davantage sur cette approche organique, délaissant progressivement l'approche humorale.

La Révolution Française imposa également des transformations importantes des institutions médicales. Certaines décisions s'inspirent alors du tournant récent que la constitution du savoir médical vient de prendre. En premier lieu, les deux disciplines du champ médical de l'époque, à savoir la médecine et la chirurgie, sont réunies en une seule et même profession, la profession médicale, enseignée par de nouvelles écoles de médecine.

Trois missions sont alors attribuées aux structures hospitalières : la prise en charge des indigents, l'observation privilégiée des maladies et la fonction de formation clinique des étudiants. Ces nouvelles structures hospitalières furent le lieu de développement de spécialisations cliniques, organisées par localisation anatomique, en écho à la nouvelle structuration organique du savoir.

Cette évolution de la discipline médicale n'en rencontra pas moins des oppositions, notamment concernant le développement de la spécialisation, car elle était alors le fait de certains pionniers et marquée d'un parfum d'empirisme[2].

Vers 1870, le processus de spécialisation est finalement reconnu et confirmé au sein même des Universités, par la constitution de chaires d'enseignement spécialisées. Par cette évolution de la politique universitaire, la spécialisation obtint une reconnaissance académique et marqua de son empreinte la structuration de l'institution d'enseignement.

Les champs de la médecine et de la chirurgie générales (au sens généraliste du terme) ont été ainsi progressivement vidés de leur substance pour ne plus garder qu'une part marginale. Ceci va consacrer un rapport de force spécialistes/généralistes au profit des premiers.

Toujours en France, la réforme Debré, en 1950, fonde les centres hospitaliers universitaires et institue une correspondance entre les chaires d'enseignement et les services hospitaliers : elle achève ainsi le processus, en faisant correspondre structures hospitalières, institutions d'enseignement et spécialités. Quant à l'académisation de la médecine générale, elle ne s'est réalisée, en France, qu'une cinquantaine d'années plus tard (voir *infra*).

Ces différentes évolutions, qui confirment le poids de la médecine spécialisée, laissent une profession, la médecine non spécialisée (mais pas encore générale), orpheline d'une position académique, ne trouvant pas sa place dans le cadre hospitalo-universitaire et sans savoir spécifique comme facteur de croissance.

Toutefois, la spécialisation de la médecine n'est pas un processus linéaire soumis à la seule contrainte de la modification de constitution du savoir médical. Le processus est plus complexe, avec l'intervention de facteurs socio-économiques, et notamment l'apparition d'un véritable marché médical couplé à l'émergence de nouveaux besoins, et une « logique sociale plus générale de professionnalisation »[1].

Un autre élément majeur du processus de spécialisation renvoie au clivage libéral concernant le mode de pratique de la médecine[3]. Cet adjectif doit se comprendre ici dans le sens qu'il revêt dans l'opposition libéral/fonctionnaire, à savoir une profession « qui s'exerce dans une relative indépendance, refusant toute ingérence de l'État et n'acceptant éventuellement qu'un contrôle limité d'une organisation professionnelle propre »[3].

Dans les suites de la reconnaissance de la profession par l'Etat français, visant à distinguer les médecins des charlatans (loi Chevandier de 1892), la profession médicale redoute une position moins protectrice de l'Etat lors des débats naissants sur l'assurance sociale obligatoire, dans les années 1920. Aussi, pour protéger la profession d'une éventuelle mainmise de l'Etat et des organismes assureurs, la Confédération des syndicats médicaux de France édicte, en 1920, une charte précisant les principes fondamentaux de l'exercice de la médecine. Ces principes sont : le libre choix du médecin par le malade, la liberté thérapeutique du médecin, le paiement d'honoraires par le malade sous le principe de « l'entente directe ». « Cette construction historique est remarquable dans la manière dont elle lie défense économique et politique de l'indépendance des médecins et défense d'une médecine responsable, au service des patients »[3].

Quand la loi Debré fixe les conditions d'emploi des médecins et professeurs des CHU en tant que salariés, elle crée une différenciation supplémentaire entre spécialistes-hospitaliers et non-spécialistes non hospitaliers. Bloy écrit à ce sujet que « les médecins généralistes ont alors pour partie stabilisé leur identité dans une distance générale aux institutions, dénoncées pour leur excès de hiérarchie, de procédures, de bureaucratie et pour leur incapacité à envisager une rencontre médecin/malade authentique »[3].

De cet héritage, la médecine non spécialisée, dont émergera la médecine générale actuelle, peut revendiquer une place « au plus près du patient » et justifier sa relative

[3] Selon le Trésor de la Langue Française Informatisé consulté le 24 mars 2016.

inertie face aux efforts de structuration de la profession développés par l'Etat. Ces notions résonnent encore actuellement au sein même des débats en cours sur l'extension du paiement forfaitaire ou du tiers payant en France[4] (tout comme en Belgique[5]).

1.1.2. Une autre histoire anglaise

Quittons un instant l'exemple français pour nous intéresser à l'évolution du corps médical anglais aux mêmes périodes. La thèse de doctorat de Monique Van Dormael constitue ici une source intéressante[2].

En Angleterre, la distinction entre médecins et chirurgiens a perduré au-delà de la période de la Révolution Française. La distinction entre trois professions médicales a prévalu : on distinguait, dans un ordre presque hiérarchique : *physicians/surgeons/apothecaries*. Les deux premières professions étaient orientées davantage vers les couches sociales supérieures et principalement urbaines, là où la dernière s'adressait aux classes populaires. L'accession à ces professions respectait aussi un gradient social.

Le terme *general practitioner* (*GP*) apparaît vers 1820, et est le fait de professionnels situés à la croisée des *surgeons* et *apothecaries*, qui avaient plutôt pour clients les membres de la classe moyenne de la population. Les *GP*, dans une volonté de rejoindre l'élite médicale des *physicians*, et portés par l'influence croissante de la classe moyenne urbaine, ont alors entamé un processus de reconnaissance professionnelle, notamment par la structuration de leur formation et l'organisation d'associations de défense professionnelles.

Au travers du *Medical Act* de 1858, ce processus a abouti à la réunion des trois professions médicales qui partagent désormais les mêmes bases de formations. Mais cela introduit simultanément une nouvelle distinction entre deux types de profession : les *consultants*, experts de la connaissance, et les *general practitioners*, experts de la pratique ; « la division entre *general practitioner* et *consultant* au XIX^{ème} siècle ne correspond donc pas à une différence dans la nature du savoir – unique et indivisible –, mais bien à une différence dans le niveau du savoir et dans le statut social »[2].

La localisation extrahospitalière du *general practitioner* est le fruit d'une lutte d'influence entre *physicians/surgeons* et *general practitioners* précédant la réunification des professions médicales. Les premiers utilisent leur position sociale pour accéder aux postes hospi-

[4] http://www.lemonde.fr/sante/article/2016/02/10/une-grande-conference-de-sante-pour-reconcilier-gouvernement-et-medecins-liberaux_4862678_1651302.html?xtmc=medecine_generale&xtcr=53 consulté le 07 juillet 2016
[5] http://www.lejournaldumedecin.com/actualite/tiers-payant-obligatoire-un-front-nord-sud-se-dessine/article-normal-12925.html consulté le 07 juillet 2016

taliers dans les hôpitaux plus prestigieux, le plus souvent urbains, qui permettaient la recherche et l'enseignement sur des situations médicales intéressantes. En contrepartie, est alors convenu, de manière informelle et interne au monde médical, le système de référence (et contre-référence) entre les structures hospitalières et les *general practitioner*s. Ce système prévoit qu'un *general practitioner* adresse à la consultation externe des hôpitaux un patient pour un avis et que ce patient lui soit renvoyé par la suite. Mais, toujours à ce stade, les professionnels hospitaliers restent « généralistes », et les *general practitioners* peuvent toujours pratiquer en hôpital, mais dans des structures moins réputées.

En 1911, ce sont les *GP* qui servent de bras médical à la *National Health Insurance*, assumant, beaucoup plus tôt et de manière beaucoup plus ouverte que leurs équivalents français, la position de travailleurs de la fonction publique. Le type de paiement choisi alors par les *GP* est la rétribution à la capitation. Ce choix historique a permis d'offrir des revenus stables et confortables à la profession, tout en la rendant accessible à une large tranche de la population.

Dans l'entre-deux-guerres, le développement des spécialisations touche autant les *general practitioners* que les *consultants,* et la différence entre *GP* et *consultant* devient ténue. Il est même question de ne garder que des professions spécialisées pour couvrir le champ médical. Le *NHS*, avec la proposition de Lord Dawson en 1920, achève d'attribuer une place spécifique aux *GP* au sein du système de santé anglais, en mettant l'accent davantage sur leurs fonctions plus transversales dans les domaines social, préventif et de la promotion de la santé.

Comme on le voit, en Angleterre et à la différence de la France, c'est le terrain professionnel qui a joué un rôle déterminant dans la définition des professions, et moins l'Etat. La relation entre généraliste et spécialiste s'est constituée dans un rapport de forces plus équilibré, permettant une définition positive et réactive, sur une base « généraliste » plus longtemps partagée.

1.1.3. L'académisation de la médecine générale, différente selon les pays

Fort logiquement, l'intégration de la discipline de médecine générale au sein des facultés de médecine s'est avérée très différente d'un pays à l'autre, fruit d'évolutions différentes.

En Angleterre, l'académisation de la médecine générale a débuté en 1952 avec la création du *College of General Practitioners,* devenu en 1972 le *Royal College of General Practitioners*. Le premier enseignant de médecine générale, le professeur Richard Scott, est nommé à Edinburgh en 1962[4]. En 1976, la pratique de la profession de *general practi-*

tioner sur le territoire anglais est conditionnée à la réussite d'un cursus de spécialisation.

Aux Pays-Bas, la première pratique de médecine générale à visée universitaire a été créée en 1966 à Groningen, par un médecin professeur en sciences sociales VanDeen, s'inspirant de la pratique universitaire du professeur Scott[5]. Le premier professeur a été nommé en 1968 et l'académisation y a réellement pris son essor dans les années 1980[6].

En Belgique, jusqu'en 1978, il n'y avait pas d'enseignement universitaire de la médecine générale ; l'agrément en médecine générale était attribué aux praticiens sur base d'un programme de formation médicale continue. Il a fallu attendre 1983 et les Arrêtés du Ministre Jean-Luc Dehaene pour que les premières structures d'enseignement universitaire de la médecine générale soient créées. Un diplôme universitaire de spécialisation (DES, Diplôme d'Etudes Spécialisées) voit le jour en 1999 et devient la condition d'octroi de l'agrément en médecine générale.

En France, la naissance de la spécialité « médecine générale » est encore plus tardive : le Collège national des généralistes enseignants est créé en 1983, la première mention de la médecine générale dans un texte officiel relatif à la formation des futurs médecins apparaît en 1994. Les premiers départements universitaires de médecine générale sont créés en 1995, la médecine générale est reconnue comme spécialité en 2002 (création d'un DES) et les premières titularisations d'enseignants de médecine générale interviennent en 2009[7]. L'académisation de la médecine générale en France s'est clairement accélérée lorsque les règlementations européennes ont imposé la reconnaissance, au sein de la Communauté européenne, d'une formation spécifique en médecine générale, permettant la libre circulation des médecins et la reconnaissance mutuelle des qualifications professionnelles[8].

La relation entre le manque d'intégration universitaire de la médecine générale et le manque de reconnaissance de la profession est évidente pour certains auteurs[3, 9] : l'absence de définition précise du champ médical couvert par la médecine générale ne permet ni la constitution ni la production d'un savoir spécifique, l'ensemble participant à un affaiblissement de la profession.

1.1.4. Une recherche sémantique

D'un point de vue strictement sémantique, la définition réservée aux termes « généraliste » et « spécialiste » est intéressante.

Que ce soit dans les langues française ou anglaise, le terme généraliste vient en opposition au terme spécialiste. Si le terme *general practitioner* émerge dès 1820 en Angle-

terre, son terme opposé, *specialist*, est délaissé au profit de *consultant*, qui décrit mieux la relation fonctionnelle qui unit ces deux professions.

Dans la langue française, on trouve la définition suivante du « spécialiste dans le champ médical » : « *par opposition à Généraliste : Médecin qui se consacre d'une manière exclusive à une branche particulière de la médecine* »[6]. Si l'on suit cette définition, un médecin généraliste serait donc un médecin qui n'est pas spécialiste, et qui n'appartient donc pas une spécialité en tant que telle. D'autres termes ont été utilisés pour contourner cette définition en opposition ou en miroir. Le vocable omnipraticien[7], synonyme de *general practitioner*, existe en langue française, mais il reste toutefois assez peu utilisé. Le terme de médecin traitant est rencontré depuis 1872 en France, mais son utilisation actuelle dans le cadre des parcours de soins coordonnés (toujours en France) permet autant d'y inclure des médecins généralistes que des spécialistes.

Au Canada, le terme de *general practitioner* est utilisé jusqu'en 1967. A cette date, afin de reconnaître la nouvelle discipline et établir une nouvelle orientation, le *College of general practice of Canada* change sa dénomination sociale en *Collège des médecins de famille du Canada* [10].

D'autres dénominations soulignent certaines spécificités de la profession. Aux Pays-Bas et en Belgique néerlandophone, c'est le terme *huisarts* (« médecin de maison ») qui est utilisé.

Les dénominations des associations internationales de médecins généralistes évoluent avec le temps. Le terme « médecine générale » est adopté par la première association européenne qui voit le jour à Vienne en 1959, sous le nom de « Societas Internationalis Medicinae Generalis »[8] En 1972, la première association mondiale regroupant des médecins généralistes est créée. Elle prend le nom de WONCA, pour World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians. Les vocables « médecin généraliste » et « médecin de famille » sont ainsi associés de manière consensuelle. Actuellement, la WONCA adopte usuellement le terme de *global family doctor*[9].

Si le choix du qualificatif a une portée symbolique et n'engage que peu le contenu, il peut néanmoins constituer un enjeu de taille lors de l'affirmation des spécificités de la profession. Au moment où une profession construit son identité, elle recherche un terme qui vient en soutien de la nouvelle définition, comme l'illustre l'exemple cana-

[6] D'après le Trésor de la Langue Française Informatisé, consulté le 29 février 2016.
[7] D'après le Trésor de la Langue Française Informatisé, consulté le 29 février 2016.
[8] http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/20%20Years%20of%20WONCA%20Europe.pdf consulté le 16 juillet 2016
[9] http://www.globalfamilydoctor.com/AboutWonca/brief.aspx, consulté le 16 juillet 2016

dien cité précédemment ou les précisions sémantiques exprimées récemment par le Collège national des généralistes enseignants en France[11]. Continuer à utiliser le terme « généraliste », c'est entretenir la définition en négatif, par défaut, par rapport aux spécialités[12], sans préciser les spécificités de la profession. On remarquera aussi que la différenciation positive qui s'exprime par le choix d'un terme qui met en avant les spécificités de la médecine générale concerne les pays où la médecine générale a été plus précocement reconnue et valorisée, au niveau du système de santé et des institutions académiques (Angleterre, Pays-Bas).

La différence de valorisation financière existant entre les deux professions contribue également à la différenciation de ces deux catégories professionnelles. On peut observer une différence de revenus assez marquée entre médecins « généralistes » et médecins « spécialistes », au profit de ces derniers. Elle est toutefois moindre dans certains pays, où le médecin généraliste occupe une place déterminante dans la régulation de l'accès au système de santé. Des auteurs, évaluant les revenus des médecins assimilés « généralistes » de différents pays européens, constatent que les systèmes de santé qui octroient des revenus plus importants aux généralistes, réservent à ces derniers des rôles en matière de gouvernance et de régulation de l'accès aux soins[13].

1.2. Approche fonctionnelle

La distinction entre lignes de soins peut aussi trouver son origine dans une recherche d'efficience dans le parcours de soins du patient au sein du système de santé et dans le déploiement optimal des ressources en santé, humaines et techniques.

Le fait d'attribuer aux infrastructures hospitalières les fonctions de recherche, d'enseignement et de prise en charge de situations critiques est le premier signe d'une différenciation fonctionnelle dans le champ médical. Elle fut le fait de l'Etat, en France, ou le fruit d'un processus de négociation au sein d'un corps médical déjà polarisé, en Angleterre (voir plus haut). Cette polarisation a permis aussi d'établir un principe de référence et de contre-référence qui préfigure le premier lien fonctionnel entre ces deux lieux de soins différenciés.

Nous aborderons différentes structurations fonctionnelles du système de santé qui font référence à la notion de lignes de soins.

1.2.1. L'approche fonctionnelle de Dawson

C'est en Angleterre que la définition fonctionnelle a été la plus aboutie. Lord Bertrand Dawson, en 1920, proposa un schéma d'organisation des services de santé pour la population d'une zone géographique donnée (Figure 1)[14].

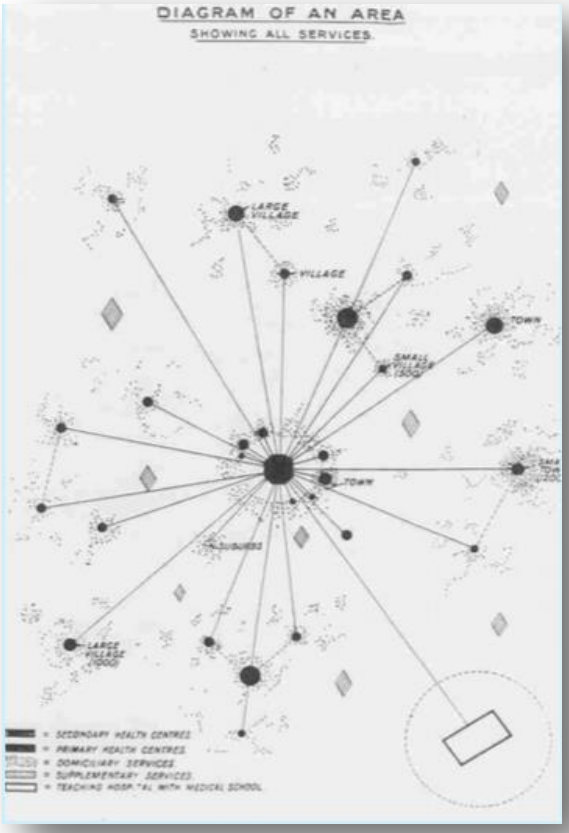


Figure 1. Schéma d'organisation des lignes de soins, d'après Dawson[14].

Dans ce schéma, Dawson distingue trois lignes de soins et quatre niveaux d'intervention : un service domiciliaire, basé sur des professionnels qui se rendent au domicile des personnes ; des centres de santé de 1ère ligne (« *Primary Health Center* »), intégrant des services curatifs et préventifs, d'une accessibilité géographique aisée, et regroupant les professionnels du domicile ; une 2ème ligne de soins, qui sert de référence pour plusieurs centres de 1ère ligne et concentre les techniques diagnostiques et thérapeutiques plus coûteuses et des compétences dans des domaines moins prévalents et plus spécialisés ; une 3ème ligne de soins, qui sert elle-même de référence aux centres de 2ème ligne, et où sont situées les institutions d'enseignement (Université ou école médicale), pour les cas plus compliqués ou réclamant des techniques encore plus évoluées.

On peut déjà retirer de cette organisation plusieurs principes fonctionnels.

La **territorialité** de l'offre de soins : l'ensemble du système est pensé pour une population déterminée.

L'**accessibilité géographique** des soins de santé : des équipes de proximité rendent les soins de base très accessibles, les soins secondaires sont certes accessibles, mais pour une population territorialement et numériquement plus étendue.

La recherche d'une qualité élevée à un coût maîtrisé (recherche d'**efficience**) : ainsi, sont centralisées les techniques qui nécessitent un recrutement géographique plus important pour atteindre une prévalence suffisante et donc une compétence de maitrise également suffisante. De cette manière, sont décentralisés tous les services qui peuvent être multipliés à moindre coût et pour lesquels est garanti un flux populationnel suffisant, permettant d'atteindre le seuil de compétence exigé.

La notion de **tri** à partir de la population générale rencontrée en 1ère ligne a pour effet de réduire le nombre de cas finalement référés à la 2ème ligne.

Les notions de **référence** et de **contre-référence** s'appliquent pour les cas plus compliqués de la 1ère ligne vers les échelons supérieurs **(**référence) et pour le retour de la prise en charge au plus près du domicile dans un espace où peut s'effectuer une synthèse (contre-référence).

L'**équité** permet un même accès à un minimum défini de soins de base pour tous, avec un accès rationnalisé aux soins plus coûteux et techniques, réservés aux situations qui l'exigent.

La **prévention** est intégrée aux soins de base et rendue aisément accessible par le fait de son incorporation aux fonctions de la 1ère ligne.

Le médecin de 1ère ligne n'est pas isolé, mais bien inséré dans une **équipe pluridisciplinaire**, aux côtés d'autres professionnels comme les *nurses*, *midwives*, *pharmacists* et *health visitors*, pour permettre à l'équipe ainsi formée de répondre efficacement aux tâches qui lui sont attribuées.

A chaque entité ses **spécificités fonctionnelles** et son **champ d'action**. A ce titre, ce rapport précise bien le rôle central du *general practitioner*, localisé dans les centres de santé de 1ère ligne qui servent de base arrière aux services domiciliaires, et le rôle de soutien des *consultants* localisés dans les centres de 2ème ligne.

1.2.2. L'approche fonctionnelle selon le GERM

En Belgique, en 1971, dans un document paru dans « La Revue Nouvelle », le GERM (Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine) proposa les lignes de force d'une politique de santé et un modèle d'organisation du système de santé définissant des lignes de soins[15].

L'objectif du modèle était la dispensation de soins globaux, continus et intégrés. La **globalité** comprend l'approche centrée sur la personne. La **continuité**, elle, consiste à « prendre en charge la responsabilité sanitaire d'un individu de sa naissance à sa mort » visant une relation de soins construite dans la durée, dont l'un des outils majeurs est le dossier médical unique pour chaque patient. L'**intégration des soins** demande de rapprocher, au sein d'une même unité, les soins curatifs, préventifs, l'éducation du patient, etc.

L'élément de base de ce système proposé par le GERM est la structure qui assure les soins primaires ou essentiels[10] – cette notion sera aussi développée plus loin – et qui prend la forme d'un centre de santé intégré (CSI). Ce dernier « comprend des médecins généralistes, des équipements communs, des auxiliaires administratifs mais aussi un groupe de paramédicaux, membres à part entière de l'équipe, permettant d'établir une relation suivie avec la population ».

Autour du CSI, érigé en acteur principal du 1er niveau, s'articulent des niveaux supplémentaires (voir Tableau 1 et Figure 2) : le 2ème niveau pour l'hôpital régional ou centre spécialisé, où sont réalisés les soins secondaires (en opposition à primaires) et un 3ème niveau, celui d'un hôpital central pour des techniques et/ou compétences hyperspécialisées.

Tableau 1. Niveaux d'intervention, structures et fonctions dans le modèle du GERM (1971), adapté du GERM[15]

Niveaux d'intervention	**1er niveau de soins**	**2ème niveau de soins**	**3ème niveau de soins**	**Niveau de prévention collective[11]**
Structures	Centre de santé Intégré	Hôpital régional	Hôpital central	Service de prévention collective
Fonction	Soins curatifs primaires Prévention individuelle	Soins curatifs spécialisés (ou de référence)	Soins hyperspécialisés Nouvelles techniques	Prévention collective

[10] Les auteurs prennent soin de préciser que le terme « essentiel » est la traduction française de *primary*.
[11] Les auteurs parlent de « trois niveaux de soins, quatre si l'on considère la prévention collective » et dans la suite du document attribuent le 1er niveau au CSI.

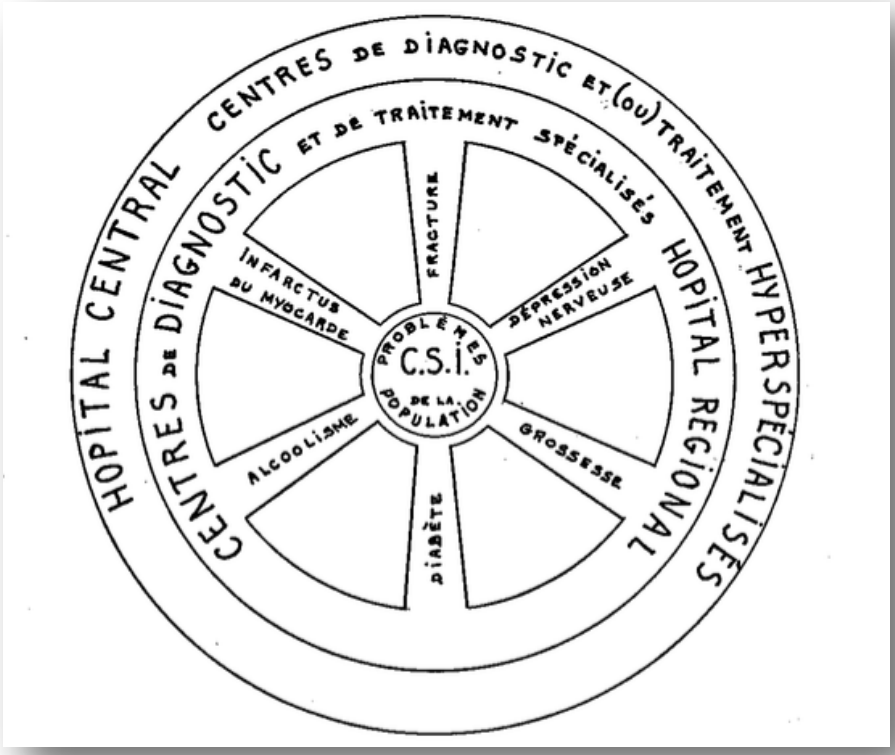


Figure 2. Schématisation de l'organisation du système de santé proposée par le GERM (1971) ; CSI : Centre de Santé Intégré[15].

Comme dans le modèle de structuration de Dawson, ce sont les notions d'économie financière, mais aussi de compétences techniques et scientifiques conjuguées à la prévalence d'un problème de santé, qui conditionnent les tâches et fonctions confiées aux différents niveaux de soins.

La centralisation ou la décentralisation d'une technique ou d'une compétence est ainsi la conséquence de trois facteurs (fréquence, coût, maitrise scientifique/technique).

Si un problème de santé est présent à une fréquence importante dans la population, il est utile qu'une certaine compétence soit présente au plus près de la population, et il envisageable d'acquérir une compétence suffisante au travers d'un taux suffisant de cas dans la population générale, sans devoir passer par un processus de concentration à un niveau centralisé. A titre d'exemple, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une pathologie fort prévalente dans la population générale, elle peut être dépistée à moindre coût par une spirométrie. Moyennant l'acquisition des compétences techniques suffisantes, cet acte technique peut être décentralisé et confié à la première ligne de soins, comme cela a été le cas assez récemment en Belgique. La décentralisation d'une technique ne veut pas dire décentralisation du spécialiste qui la maitrise, mais bien décentralisation de la compétence.

Les autres similitudes avec le modèle de Dawson sont : l'intégration curatif/préventif/éducation à la santé au plus près de la population, la responsabilité d'une population définie pour chaque CSI assurant une couverture uniforme du territoire, la régulation d'accès au médecin spécialiste par un passage préalable par le CSI.

Le modèle proposé par le GERM identifie et présente également de nouveaux principes fonctionnels.

Ainsi, la régulation de l'accès aux médecins spécialistes et aux structures spécialisées ne relève pas uniquement de la fonction de filtre, mais elle introduit la **fonction de synthèse**, tâche essentielle au premier niveau de soins. En regroupant, pour chaque patient, collectées au cours du temps, toutes les données de santé issues des différents milieux de prise en charge, le premier niveau accède à une vue d'ensemble, globale et intégrée, permettant la prise de décision optimale avec le patient. Le **dossier médical individuel et unique**, « si possible informatique » (nous sommes en 1971) représente le « pivot matériel de la coordination et des soins continus », qui accompagne le patient lors des contacts avec d'autres professionnels, hospitaliers ou non.

Contrairement à la proposition de Lord Dawson, le GERM ne mentionne pas la présence de spécialistes au sein des CSI. Le médecin spécialiste occupe une place de consultant, pour des compétences scientifiques ou techniques spécifiques, au sein d'équipes spécialisées placées au service des CSI.

Enfin concernant la formation médicale, le GERM l'imagine pluridisciplinaire et valorisant les problèmes prévalents, à l'image de la pièce centrale de leur modèle. La 1ère ligne de soins devient donc, elle aussi, un lieu d'apprentissage et de formation.

Dès l'origine de leur modèle, les auteurs du GERM avaient bien identifié et décrit les obstacles à sa mise en œuvre. Cette analyse était fondée, car le modèle qui s'est développé en Belgique dans les années suivantes s'est avéré assez différent : médecine générale en pratique isolée, cloisonnement professionnel, peu de définitions de tâches pour les professionnels et peu d'articulation fonctionnelle, etc. Cette philosophie de structuration du système de soins est toutefois à l'origine du mouvement des maisons médicales, qui en ont repris de nombreux attributs, mais limités aux soins ambulatoires[16].

1.2.3. L'approche fonctionnelle du district sanitaire selon l'IMT d'Anvers

Dans la même lignée, et pratiquement à la même période, le département de Santé publique de l'Institut de Médecine Tropicale (IMT) d'Anvers proposa un modèle d'organisation des soins, essentiellement destiné aux pays du Sud. Porté par le professeur Pierre Mercenier, par ailleurs également membre fondateur du GERM, ce mo-

dèle d'organisation des soins attribue des missions spécifiques au centre de santé de proximité ainsi qu'à l'hôpital de référence. Il s'agit du système de santé intégré de type « district », où le 1er niveau de soins est le centre de santé et le 2ème niveau, l'hôpital de référence[17, 18].

On y retrouve de nombreuses caractéristiques des deux modèles de structuration explicités précédemment : couverture territoriale, responsabilité à l'égard d'une population, référence et contre-référence, centralisation/décentralisation de compétences techniques et/ou scientifiques, soins globaux/continus/intégrés au niveau le plus proche du milieu de vie.

On notera avec intérêt ici deux critères d'organisation qui visent spécifiquement l'articulation entre les niveaux de soins : une somme d'activités est à réaliser par l'ensemble : ce qui n'est pas réalisé à un échelon doit l'être à l'autre (*« no gap »*) ; il n'y a pas de réalisation d'activités semblables aux deux niveaux de soins pour éviter la compétition (*« no overlap »*).

1.2.4. L'approche fonctionnelle selon Barbara Starfield

Un peu plus tard, Starfield, dans une importante analyse publiée en 1994, distingue différents niveaux de soins : *primary*, *secondary*, et *tertiary care*.[19]

Elle attribue au *primary care* plusieurs caractéristiques spécifiques, qu'elle résume dans les « 4 C ». Le premier « C » correspond à « *first Contact* », c'est-à-dire le fait de constituer le premier point de contact en cas d'émergence d'un problème de santé, ce qui suppose une accessibilité géographique élevée du service. Le second « C » pour « *Continuity* », continuité des soins : le patient et les soignants s'engagent dans une relation de soins de longue durée, un suivi longitudinal. Le troisième « C » correspond au mot « *Comprehensivness* », traduit en français par globalité : les compétences requises doivent permettre de prendre en charge tous les besoins de soins habituels et d'intégrer leurs prises en charge ; ce champ curatif est accompagné de dimensions préventives (prévention et promotion de la santé) et de soutien (réhabilitation, soins palliatifs). Le quatrième « C » est en relation avec le mot « *Coordination* » (coordination de soins) : une coordination des différents services ou intervenants autour du patient est nécessaire, notamment avec une fonction de collecte, de transfert et de synthèse de l'information.

Ces 4 attributs sont repris ensuite par d'autres auteurs et constituent actuellement une trame communément admise pour l'évaluation des soins primaires dans différents systèmes de santé[9, 20].

La place du *primary care* est centrale dans le système de santé, selon Barbara Starfield. Le niveau suivant, *secondary care*, est dispensé sur un mode consultatif, limité dans le temps, en support au *primary care physician* qui reste le prestataire central.

Le 3ème niveau, *tertiary care*, concerne des situations où le niveau de compétences ou de technicité ne peut être atteint par les autres niveaux [19].

1.2.5. L'approche fonctionnelle selon l'OMS

L'OMS a repris les principes fonctionnels cités plus haut dans son rapport mondial de 2008 consacré aux soins de santé primaires[21]. Le rapport aligne de nombreux arguments en faveur de l'orientation des systèmes de santé vers les soins de santé primaires.

La schématisation proposée (Figure 3) ressemble de manière frappante à celle proposé par le GERM (Figure 2), confiant à une équipe pluridisciplinaire, placée au contact direct avec la communauté, la fonction de coordination de l'ensemble du reste du réseau. Les autres intervenants sont représentés en périphérie, venant en appui de cette équipe. Sans utiliser explicitement la notion de lignes de soins, la figure esquisse toutefois un premier niveau au contact de la population et un autre niveau en appui au premier, où se concentrent les situations nécessitant des compétences spécifiques [22].

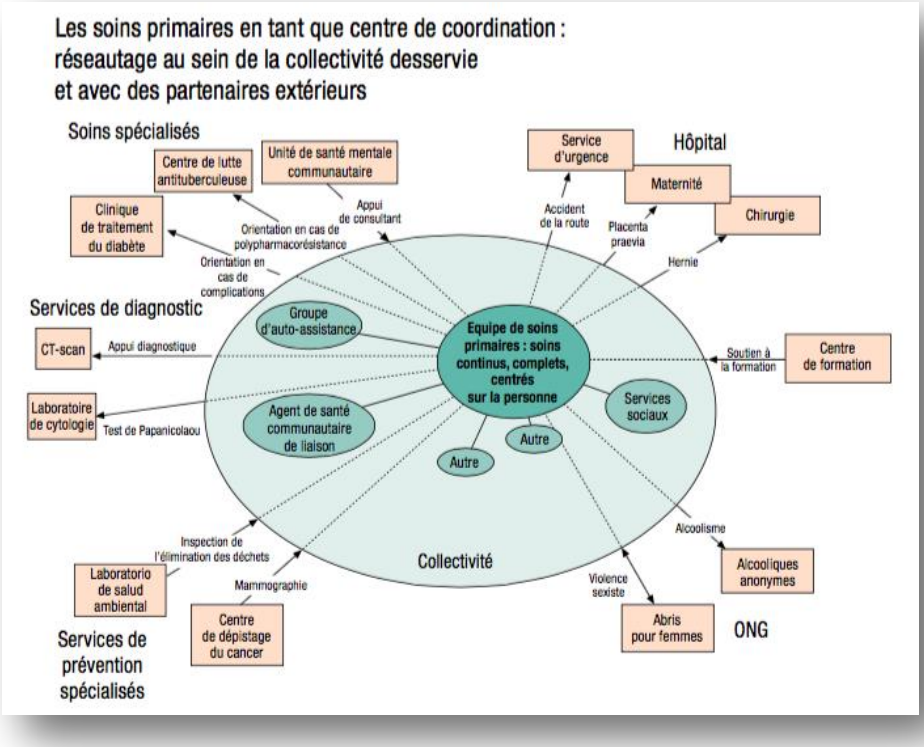


Figure 3. Schématisation d'un système de santé orienté vers les soins de santé primaires, OMS 2008[23].

L'OMS souligne en effet que les systèmes de santé qui présentent un affaiblissement de leur première ligne de soins se caractérisent, indifféremment au Sud comme au Nord de la planète, par un coût élevé, une équité non garantie, pas/peu de prévention et de promotion à la santé, une fragmentation (manque de prise en charge dans la globalité), des soins centrés sur une maladie et non sur une personne, etc. Cette analyse portée par le rapport de l'OMS constitue en définitive une manière d'exprimer les différentes fonctions réalisées par la 1ère ligne et un plaidoyer pour une structuration fonctionnelle des systèmes de soins. Nous y reviendrons dans la suite de ce travail.

1.3. Clarification des concepts

Les concepts de « soins de santé primaires », « soins primaires » et « soins de 1ère ligne » méritent une clarification.

En effet, une certaine confusion apparaît quand on s'attarde sur les termes originaux, en langue anglaise, qui définissent les soins de santé primaires et la 1ère ligne de soins. Le mot « *primary* » pose déjà un premier problème, suivant l'acception qui lui est réservée (Tableau 2).

Tableau 2. Correspondance du terme anglais "*primary*" avec les différentes acceptions françaises[12]

	acceptions françaises	
primary	premier	qui est en premier dans une série, un ordre, qui est au commencement. (exemples d'utilisation courante : enseignement primaire, 1ère primaire, …)
	principal	essentiel, fondamental, de base (synonyme anglais des mots *main*, *essential*)

Cette confusion est pointée par Monique Van Dormael, lorsqu'elle affirme que « […] *la littérature internationale parle tout autant de « soins de base », de « soins de première ligne » ou de « premier échelon » que de « soins de santé primaires », sans qu'il soit toujours possible de discerner les différences de contenu entre ces termes. De fait, il existe des nuances parfois importantes entre ces termes, mais comme il n'y a pas d'usage consacré, nous ne nous lancerons pas dans une entreprise d'interprétation fastidieuse* »[24]. Nous voulons ici explorer plus profondément ces notions pour mieux en comprendre les recouvrements et les articulations.

[12] D'après Trésor de la langue française Informatisé, consulté le 20 juillet 2016.

Une partie de cette section a fait l'objet d'une publication sous la référence :

Crismer A, Belche JL, Van der Vennet J. Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France) 2016.28(3).[25]

1.3.1. Primary Health Care ≥ Primary Care ?

La littérature anglaise nous pose un second problème, lorsqu'il s'agit de définir la signification des termes « *primary health care* », « *primary care* » et « *primary medical care* ».

En 1920, Dawson parlait de « *primary health center* » pour la 1ère ligne, qui a été traduit en « centre de soins primaires »[14].

La déclaration d'Alma Ata a amené, plus tard, la notion de « *primary health care* », traduite en « soins de santé primaires »[26]. Les composantes principales définies y sont l'éducation à la santé, l'assainissement environnemental (*environmental sanitation*), la santé maternelle et infantile (incluant la planification familiale et la vaccination), la prévention de maladies endémiques locales, la médecine traditionnelle, la fourniture de médicaments essentiels, la promotion d'une alimentation saine, etc. (Encadré 1)

> « Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal, que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. »

Encadré 1. Article 6 de la Déclaration d'Alma Ata (OMS, 1978)

Comme le souligne le rapport 2008 de l'OMS, une caractéristique principale des soins de santé primaires (SSP) est d'accorder la priorité à la dimension humaine et de reconnaître une compétence à la personne et à la population. Devant ce vaste champ, jugé par certains comme trop ambitieux, est apparue, en réaction, la notion de « soins de santé primaires spécifiques », orientée vers des problèmes de santé spécifiques. C'est l'origine des programmes de lutte contre les maladies[27]. L'opposition entre les deux types d'approche s'est encore exprimée récemment, lors de la récente épidémie

d'Ebola, avec le débat entre les partisans du renforcement des structures de santé de base et ceux défendant une approche ciblée et rapide[28].

Starfield, qui reconnaît l'importance d'approcher la santé d'une population sur un mode plus large, à l'image de la Déclaration d'Alma-Ata, considère que le *primary care* (comme défini par les fonctions clés, les 4 « C » déjà évoqués) et le *primary medical care* constituent des éléments du système de santé qui contribuent à atteindre les objectifs plus larges de *primary health care* [29].

Il faut toutefois préciser que d'autres sources les confondent.

C'est le cas de la branche européenne de la WONCA (*World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*) qui, dans sa définition de la médecine générale et de la médecine de famille, localise bien le médecin généraliste au niveau des soins primaires. Mais cette association définit les soins de santé primaires comme « la partie d'un système de santé, habituellement dans la communauté du patient, où a lieu le premier contact avec un professionnel de santé »[30].

De nombreux articles de la revue Santé Conjuguée, de la Fédération des Maisons Médicales et des Collectifs de Santé Francophones de Belgique (FMM-CSF), reprennent cette interprétation : « […] par soins de santé primaires, nous entendons les soins de premier niveau, c'est-à-dire le niveau du système de soins qui est la porte d'entrée dans le système de soins, qui offre des soins généralistes, globaux, continus, intégrés, accessibles à toute la population, et qui coordonne et intègre des services nécessaires à d'autres niveaux de soins»[31]. Valentijn précise, en introduction d'un article consacré à l'intégration des soins au sein du *primary care*, que les notions de *primary health care* et de *primary care* seront utilisées de manière interchangeable, évoquant toutefois comme sources Alma-Ata et la définition fonctionnelle de Starfield[32].

L'assimilation de *primary health care* à la première ligne de soins semble être plus que le résultat d'une traduction hasardeuse du *primary*/essentiel en *primary*/primaire en langue française.

Notre lecture des textes fondateurs nous indique néanmoins que, la structure hospitalière fait aussi partie intégrante des soins de santé primaires et que ceux-ci incluent à la fois les soins primaires et les soins secondaires. Dans « Le dit de Trasimène », interview des professeurs Mercenier et Van Balen produit par l'IMT[33], ce dernier rapporte une autre phrase du Dr Mahler: « les soins de santé primaires sans l'hôpital, c'est comme un crocodile sans dent » (13), comme si atteindre les buts assez larges de la Déclaration d'Alam-Ata ne pouvait se concevoir sans l'intervention des différentes

13 C'est Sam Annys qui a rapporté de la conférence d'Harare à Harrie Van Balen cette phrase de Malher.

lignes de soins. Cette vision des choses est confirmée dans la Déclaration de Harare de l'OMS en 1987 : « Nous sommes convaincus que l'intensification effective des soins de santé primaires dépend d'une action globale basée sur des districts sanitaires bien organisés […]. Un district sanitaire représente un segment du système national de santé qui comprend une population bien définie vivant dans une zone clairement définie au niveau géographique et administratif, rurale ou urbaine, et toutes les institutions et les secteurs dont les activités contribuent à améliorer la santé». [34]

1.3.2. Quels professionnels au sein du Primary care ?

Primary care, dans la bouche de nombreux auteurs anglo-saxons (dont Starfield) et de l'OMS, fait comme nous l'avons vu, référence à la 1ère ligne de soins.

Il existe un accord global pour reconnaître au médecin généraliste une place naturelle, presque incontournable, au sein de la 1ère ligne de soins et c'est ce que font toutes les sources qui proposent une définition fonctionnelle des lignes de soins (voir plus haut).

Quand Barbara Starfield s'intéresse aux médecins qui interviennent dans les soins primaires (*primary medical care*), elle précise que, aux Etats-Unis, les médecins de 1ère ligne (*primary care physicians*) comprennent les médecins généralistes (*family and general practitioner)*, les médecins internistes généraux (*general internists*) et les pédiatres généraux (*general paediatricians*), car ils assurent les quatre fonctions essentielles de la 1ère ligne de soins (*primary care*)[19, 35]. Pour bien comprendre, il convient de préciser que ces professionnels aux Etats-Unis sont implantés dans la communauté, réalisent des visites à domicile et assurent des soins de proximité.

Pourtant, certains auraient tendance à rattacher à la 1ère ligne de soins toute profession qui assure la fonction de 1er recours.

C'est ce que l'on retrouve dans les écrits du KCE (Kenniscentrum, Centre fédéral d'expertise des soins de santé) et de l'*European Observatory on Health Systems and Policies* pour la Belgique, lorsqu'ils définissent le « *primary and ambulatory care* » :

« In this section, primary health care is defined as the first point of contact between an individual and the health system. Since there is no referral system in Belgium, for several specialties (in particular for gynaecology, ophthalmology, dermatology, paediatrics and otorhinolaryngology) the specialist often forms the first point of contact with the patient in the health care system. They will therefore be considered in this section along with GPs. »[36][14]

C'est sur cette même base que Nivel (*Netherlands Institute for Health Services Research*, Pays-Bas) évoque, en 2015 :

[14] Cet exemple illustre de plus la confusion *primary health care*/*primary care*, comme discuté plus haut.

« *Furthermore, in many countries patients have direct access to a number of medical specialties, and so these are also part of primary care. In two-thirds of the countries gynaecologists, paediatricians and ophthalmologists are considered as primary care professions. In about half of the countries specialists of internal medicine, ENT specialists, cardiologists, neurologists and surgeons are active as primary care providers.* »[9]

L'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (France), dans son rapport de 2006-2007, affirme quant à lui que : « il est d'abord vraisemblable que des soins primaires sont dispensés par le secteur hospitalier ou par des médecins généralistes salariés dans certains cas. Il est aussi certain que pour certaines populations, par exemple les femmes et les enfants, les gynécologues et les pédiatres dispensent des soins considérés comme primaires. Enfin, pour les patients atteints d'affection de longue durée (ALD), ils peuvent être assurés par le médecin spécialiste de l'affection »[8]. En 2016, le collège National des Généralistes Enseignants (toujours en France) insiste pour privilégier l'expression « soins premiers » au lieu de « soins primaires » en insistant sur la notion de premier recours[11].

L'expression « *primary care* » semble plus commune dans le monde anglo-saxon que l'équivalent français « soins primaires ». Dans la littérature, se retrouvent régulièrement des traductions françaises de textes en anglais, où « *primary care* » est traduit par « soins de santé primaires »[15].

La confusion « soins de santé primaires » et « soins primaires » vient s'enrichir d'une confusion « soins primaires » et « soins de premier recours ». Au fil de ces confusions, s'opère une simplification du terme initial. L'hésitation entre les termes premier et primaire ne vient pas clarifier le débat.

On le voit, le respect des 4 critères fonctionnels amenés par Barbara Starfield ne constitue pas, pour tous, la condition d'appartenance aux soins primaires.

[15] Une recherche via le moteur de recherche Google® (le 31/12/15) a montré:
a :"primary health care": 8.070.000 références ; b :"primary care": 41.400.000 références ; c : "soins de santé primaires": 329.000 références ; d : "soins primaires": 242.000 références ; a/b = 0.19 et c/d = 1.36

1.4. Positionnement pour notre recherche

A l'issue de cette présentation des orientations divergentes des termes et des phénomènes selon les pays, il importe de préciser la manière dont nous-mêmes nous comptons nous positionner pour la suite de ce travail.

Effectivement, pour comprendre la notion de lignes de soins et son origine, il a fallu remonter à la période où le monde médical n'était pas différencié et où il n'y avait qu'un type de professionnel médical, le médecin, et pas (encore) de lignes de soins. Le processus de spécialisation que le champ médical a connu a engendré une différenciation des médecins en médecins spécialistes et non spécialistes, assimilés généralistes. *De facto*, les spécialistes étaient préférentiellement localisés dans les structures hospitalières et, par défaut, les généralistes au chevet du patient. A partir de là, les processus de constitution du savoir médical ont accompagné ce mouvement, migrant à leur tour vers les structures hospitalières.

En Angleterre, la répartition en lignes de soins a été le fruit d'un compromis négocié entre généralistes et spécialistes. La reconnaissance fonctionnelle des lignes de soins a vu le jour dans le cadre d'un système de santé public dans lequel la médecine générale a accepté une place centrale et des responsabilités. Cette situation particulière lui a permis d'affirmer sa position dans différents domaines, dont ceux de la formation et de la constitution du savoir médical. Ailleurs, l'abandon du terme généraliste peut être compris en ce sens comme un mouvement symbolique d'affirmation positive.

Dans d'autres pays, en l'absence de structuration fonctionnelle du système de santé et avec le choix prépondérant d'une approche dite « libérale », la répartition spécialistes/généralistes a globalement évolué vers un déséquilibre en faveur des premiers.

Le Tableau 3 résume les points abordés, en comparant la situation française et celle des pays d'influence anglo-saxonne auxquels s'ajoutent les Pays-Bas.

Tableau 3. Caractéristiques de la médecine générale suivant les pays, selon l'auteur.

	UK, Canada, Pays-Bas (et pour certains aspects en Belgique néerlandophone)	**France (et Belgique francophone).**
Définition de la médecine générale	En complémentarité des autres spécialités	En creux de la médecine spécialisée
Choix du terme	Terme spécifique, faisant référence à une spécificité propre : famille, domicile	Généraliste
Moment de la reconnaissance de la médecine générale	Reconnaissance précoce	Reconnaissance tardive
Rôle du médecin généraliste dans l'accès au système de santé	*Gatekeeping* (fonction de régulation de l'entrée dans le système de santé)	Pas de fonction de régulation de l'accès aux soins
Gradient financier (revenus) médecin généraliste/médecin spécialiste	Faible	Important
Modalité de pratique professionnelle majoritaire	Inséré dans une pratique de groupe	Pratique soliste

La définition des lignes de soins découle aussi d'une proposition d'organisation fonctionnelle du système de santé, s'appuyant sur une recherche d'efficience, qui met en œuvre une complémentarité pensée dans un champ médical marqué par la spécialisation.

Nous distinguerons les fonctions des soins primaires et les fonctions de soins secondaires, et les assimilerons aux fonctions de la 1ère ligne et de la 2ème ligne de soins respectivement, en arguant du fait que ces derniers termes échappent à la confusion rencontrée en langue française autour des adjectifs primaires et secondaires.

La Figure 4 schématisant les fonctions attribuées à la 1ère et à la 2ème ligne de soins est inspirée des modèles décrits plus haut ; nous l'adopterons pour la suite de ce travail.

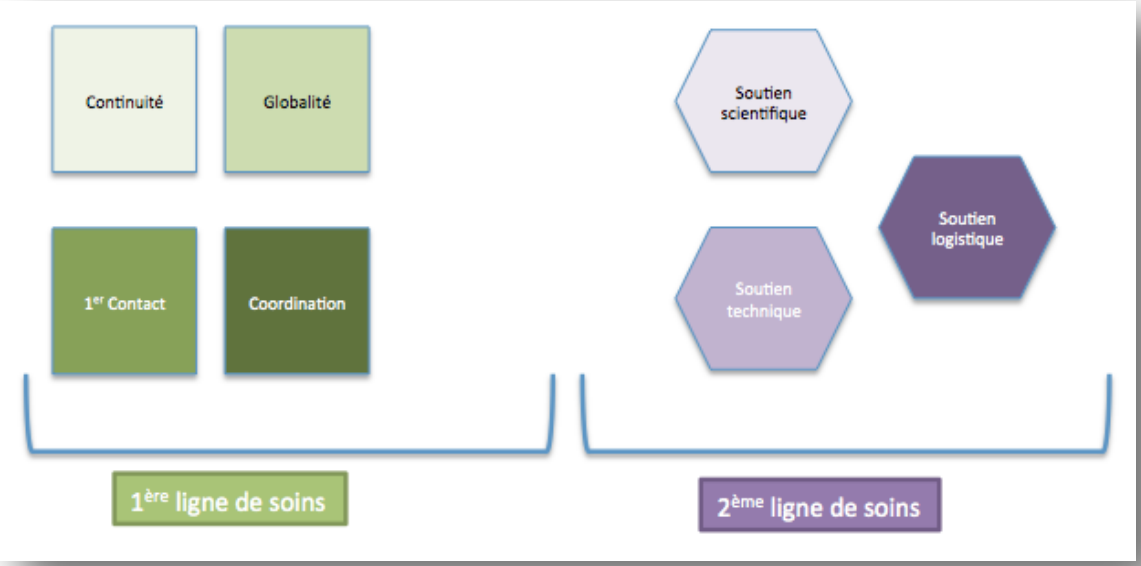


Figure 4. Schématisation fonctionnelle des 1ère et 2ème lignes de soins, selon l'auteur.

Utiliser le terme « lignes de soins » en appelle donc plus à la complémentarité et la reconnaissance des spécificités respectives qu'à une opposition voire une concurrence entre professionnels. En ce sens, « lignes de soins » fait déjà référence à la notion d'intégration.

De manière assez unanime, le médecin généraliste (ou son équivalent) est localisé au sein de la 1ère ligne de soins, organisée de manière formelle ou informelle en un mode pluridisciplinaire et polyvalent. Certaines caractéristiques de différents systèmes de santé, comme la facilité d'accès à certaines spécialités, permettent à certains auteurs de localiser d'autres professions médicales au sein de la 1ère ligne de soins, même si elles n'assurent pas nécessairement chacune des quatre fonctions de la 1ère ligne de soins. Cela ne vient pas forcément en opposition à la définition fonctionnelle des deux lignes de soins, à partir du moment où ces professions s'intègrent dans le schéma fonctionnel et permettent, à l'ensemble ainsi constitué, d'assurer les fonctions dévolues à la 1ère ligne.

Pour la suite de ce travail, nous suivrons l'OMS qui fait clairement une distinction entre les soins de santé primaires et les soins primaires[16] : « les **soins de santé primaires** font référence au concept élaboré dans la Déclaration d'Alma Ata de 1978,

[16] Dans une page de son site Internet uniquement disponible en anglais : http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/primary-health-care/main-terminology, consulté le 28 juillet 2016.

qui est basé sur les principes d'équité, de participation, d'action intersectorielle, de technologie appropriée et sur le rôle central joué par le système de santé. Les **soins primaires** sont plus que juste le niveau de soins ou de « *gatekeeping* » ; ils sont un processus-clef dans le système de soins. Ce sont les soins de premier contact, accessibles, continus, globaux et coordonnés. (…) Les soins primaires sont un des éléments constitutifs des soins de santé primaires. »[37]

Sur base de ce qui précède, nous proposons le Tableau 4, qui a pour but d'affiner la distinction entre « *primary health care* », « *primary care* » et « *primary medical care* » et de fixer le cadre que nous utiliserons pour la suite de ce travail.

Tableau 4. Expression des spécificités et différences entre « *primary health care* », « *primary care* » et « *primary medical care* » (selon l'auteur)

	Primary health care > Soins de santé primaires/essentiels	*Primary care* > Soins de 1ère ligne	*Primary medical care* Soins médicaux de 1ère ligne
Objectifs	Soins essentiels offerts à une population	Soins globaux dispensés dans le respect des 4 critères (« 4C »), contribuant pour partie à l'accomplissement des soins de santé primaires	Soins médicaux dispensés dans le respect des 4 critères (« 4C »), constituant une partie importante des soins de santé primaires
Opérateurs	Différentes lignes de soins et divers intervenants actifs sur l'environnement social, géographique, culturel,...	Équipe pluridisciplinaire de proximité	Médecin ou équipe de médecins dont la pratique répond aux « critères des 4C »
Références	Déclaration d'Alma Ata	Définition fonctionnelle de Barbara Starfield	
Acception du mot *primary*	Dans le sens de soins essentiels, de base	Dans les deux sens du terme : soins intervenant chronologiquement en premier, mais également soins de base	

Alors que la spécialisation du champ médical a abouti à une différenciation entre plusieurs lignes de soins, la nécessité de penser l'articulation entre les lignes est apparue comme une nécessité pour certains auteurs qui ont proposé une complémentarité

fonctionnelle des lignes de soins, le tout au sein d'un ensemble plus large, le système de santé.

Notre volonté de considérer à notre tour les deux lignes de soins comme parties d'un tout, nous amène du même coup à aborder la notion d'intégration des soins dans le chapitre suivant, afin de poursuivre notre travail de clarification des termes et de construction de notre objet de recherche.

CHAPITRE 2

L'intégration comme suite logique de la différenciation en lignes de soins ?

« Toute intégration réelle se fonde sur une différenciation préalable. L'originalité, le caractère unique de chaque élément se révèle dans la totalité organisée. »

— Joël de Rosnay, *Le Macroscope. Vers une vision globale. Editions du Seuil. 1975*

Chapitre 2. L'intégration comme suite logique de la différenciation en lignes de soins ?

Dès lors que l'on mentionne ou utilise l'expression « intégration des soins », surviennent de nombreux termes que l'on associe, plus ou moins adroitement, les uns aux autres. Un retour aux définitions de ces termes est utile d'entrée de jeu pour définir une base de compréhension suffisante pour une utilisation ultérieure correcte.

Nous abordons ensuite la notion d'intégration de manière générale, avant de la considérer dans le champ spécifique des soins, pour mettre en lumière les différentes dimensions de l'intégration des soins. Face aux différentes manières d'articuler ces dimensions entre elles, le Rainbow Model of Integrated Care (RMIC) en propose un agencement logique sur lequel nous nous attarderons davantage.

Enfin, nous explorons plus en profondeur la notion de gradation de l'intégration des soins en réponse à des situations de complexité différente, ainsi que les mécanismes et outils qui viennent en support à l'intégration dans ces situations.

2.1. Précisions sémantiques

Le Tableau 5 reprend les termes que l'on retrouve fréquemment associés, voire substitués, à celui d'intégration des soins, afin de revenir sur leur étymologie et leur sens premier.

Tableau 5. Etymologie et définitions francophones des principaux termes associés à celui d'intégration. *Source: Trésor de la Langue Française Informatisé.*

	Etymologie	Définitions
(se) Concerter	Racine *concertare* Projeter quelque chose en commun Agir ensemble, agir dans un but commun Discuter en vue d'obtenir un accord	Se concerter S'entendre afin de prendre une décision en commun
Collaborer	Racine *collaboratio* Bénéfice, possession acquise par un travail commun	Travailler en collaboration, participer à l'élaboration d'une œuvre commune.

Tableau 5. (suite) Etymologie et définitions francophones des principaux termes associés à celui d'intégration. *Source: Trésor de la Langue Française Informatisé.*

	Etymologie	Définitions
Coopérer	Racine *cooperatio* Part prise à une œuvre faite en commun	Action de participer (avec une ou plusieurs personnes) à une œuvre ou à une action commune.
Coordonner	Préfixe *Co-* Suppose association, participation, simultanéité Racine *-ordonner* Disposer dans un certain ordre Régler, organiser le déroulement de quelque chose	Disposer de manière cohérente, et selon certains rapports, les différentes parties d'un ensemble dans une intention déterminée Ordonner, organiser, combiner harmonieusement l'action de plusieurs services, afin de leur donner le maximum d'efficacité dans l'accomplissement d'une tâche définie
Intégrer	Racine *integrare* rendre entier faire participer-associer introduire un élément dans un ensemble	Introduire un élément dans un ensemble afin que, s'y incorporant, il forme un tout cohérent

Les verbes « coopérer », « (se) concerter », « collaborer » semblent centrés sur les acteurs : ceux-ci coopèrent, se concertent, collaborent dans une logique partagée, vers une œuvre ou action commune. Dans les verbes « intégrer » et « coordonner », si l'on retrouve la notion d'un objectif partagé, commun à différents protagonistes, il ne semble pas que cela soit nécessairement le fait des acteurs concernés eux-mêmes. Cela peut renvoyer à un fait extérieur, comme le laisse penser davantage la définition française de coordonner.

Ainsi, la concertation semble désigner un instant partagé, un contact ou une rencontre, au bout duquel une décision commune est prise. L'utilisation courante du terme « concertation » laisse aussi suggérer une rencontre (concertation sociale, commission de concertation, etc.).

La notion d'intégration amène la notion d'un objet, d'un tout organique, presque palpable, qui résulte de l'adjonction de plusieurs parties. Quelque chose de nouveau nait de l'intégration des parties, et forme un ensemble différent de la seule juxtaposition des parties.

Les autres termes évoqués ici ne renvoient pas à cette idée de redéfinition et chaque partie semble garder sa constitution propre dans le cadre qui les rassemble.

2.2. Le concept d'intégration

Selon certains auteurs, comme Lawrence & Lorsch ou Mintzberg, toute activité humaine est soumise à deux forces ou besoins fondamentaux : la différenciation et l'intégration.

Ces notions, que l'on retrouve à la base de la théorie de la contingence, prennent tout leur sens dans le milieu des entreprises et des organisations.

Face à un environnement incertain ou complexe, une organisation doit pouvoir s'adapter. La différenciation est un mécanisme d'adaptation par lequel l'organisation peut répondre à l'environnement en créant des sous-unités développant des compétences spécifiques et bénéficiant d'un certain degré d'autonomie pour une réponse adaptée. La différenciation correspond à une certaine forme de spécialisation.

Les mêmes auteurs observent que, pour permettre à l'organisation d'atteindre son but, l'intégration doit nécessairement accompagner la différenciation. L'intégration peut alors être définie comme « *the quality of the state of collaboration that exists among departments that are required to achieve unity of effort by the demanding environment* »[38].

La définition reprise ici fait plutôt référence à la définition française de coordination (voir *supra*), et d'autres auteurs utilisent aussi bien les termes « coordination » ou « coopération » à la place d'intégration, quand ils font référence à la théorie de la contingence.

Le double processus d'évolution, différenciation et intégration, caractérise nombre d'activités humaines. La fragmentation, quant à elle, peut être comprise comme un stade de différenciation dépourvu de l'intégration nécessaire à la poursuite d'un objectif commun[38]. Une représentation schématique permet de regrouper les notions de complexité, différenciation, fragmentation et intégration (Figure 5) : la complexité impose à l'organisation un processus de différenciation et, dans le même temps, un processus d'intégration, au risque de mettre en péril l'atteinte de son objectif.

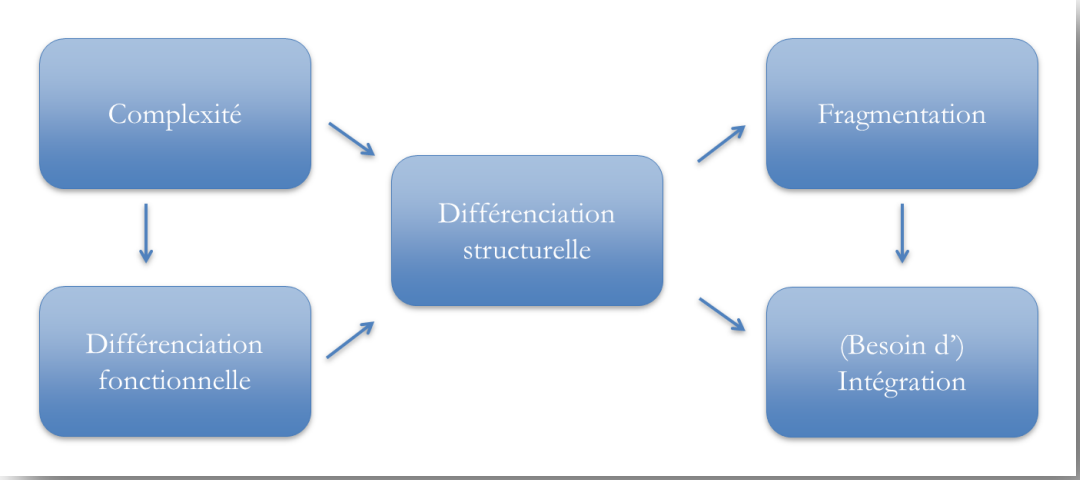


Figure 5. Articulation des notions de complexité, différenciation, intégration et fragmentation. Adapté des travaux d' Axelsson[38].

La poursuite d'un objectif commun et la reconnaissance d'un degré d'interdépendance dans l'atteinte de cet objectif sont ce qui relient les notions d'intégration et d'organisation.

Contandriopoulos précise qu'il y a interdépendance quand des acteurs ou des organisations ne disposent pas de toutes les ressources, compétences ou légitimités nécessaires pour apporter seuls une réponse adaptée au problème vécu et partagé[39]. Le problème devient ainsi collectif, l'organisation un moyen d'aborder ce problème partagé et l'interdépendance définit alors les frontières, virtuelles ou réelles, de l'organisation ainsi créée. Cela signifie également que les organisations n'existent pas en elles-mêmes, de manière réifiée – on ne peut les rencontrer, les toucher, interagir concrètement avec elles dans leur entièreté. Il faut davantage considérer une organisation comme une construction sociale, constituée par les interactions sociales entre individus sur base de leur interdépendance.

Du même coup, les formes prises par une organisation ne sont pas uniformes ; il faut pouvoir considérer les organisations au sens où Crozier et Friedberg les appréhendaient[40] : s'écartant du modèle des organisations fermées, il souligne que toute action organisée, marquée par une certaine durée dans le temps et qui est le fait d'une action collective, répond à cette définition : « Les modes d'organisation actuels ne sont que des solutions créées pour résoudre les problèmes posés par l'action collective et notamment, le plus fondamental, celui de leur coopération en vue de l'accomplissement d'objectifs communs, malgré leurs orientations divergentes. »[40] La réflexion sur l'intégration s'applique donc au sein d'une même organisation, mais aussi entre organisations ou acteurs, au sein d'une société ou d'un même secteur de société.

Par ailleurs, la notion de gradation est inhérente à la notion d'intégration. A complexité différente, répondent une différenciation et une intégration différentes. Le degré d'intégration va dépendre des besoins du projet collectif qui amène les acteurs ou organisations à interagir et de la conscience des acteurs de la nécessité d'y travailler ensemble.

Par ailleurs, les travaux de Crozier et Friedberg proposent aussi une piste pour comprendre la manière dont va s'opérer une hiérarchie des savoirs dans le cadre d'un système, d'une action collective organisée. C'est au travers de la question de l'incertitude contrôlée par un acteur que se matérialise cette théorie : « le pouvoir d'un individu ou d'un groupe, bref d'un acteur social, est bien ainsi fonction de l'ampleur de la zone d'incertitude que l'imprévisibilité de son propre comportement lui permet de contrôler face à ses partenaires »[40]. Ainsi, plus cette zone d'incertitude contrôlée par un individu ou un groupe sera cruciale pour la réussite de l'organisation, de l'action collective en question, plus il disposera de pouvoir.

2.3. Emergence du concept d'intégration des soins

L'émergence de la notion d'intégration des soins répond à différentes évolutions observées dans le champ de la santé : complexité croissante, différenciation forte et fragmentation importante. Les différentes publications qui tentent l'exercice de définition de l'intégration des soins fournissent nombre de motivations à la nécessité de l'intégration et toutes mentionnent ces 3 constats [32, 39, 41, 42].

La première publication reprenant le terme « *integrated care* » dans Pubmed est un éditorial de 1973 narrant les expériences de coordination entre les médecins généralistes et une structure hospitalière en Angleterre pour la prise en charge de situations nécessitant des soins aigus compliqués ou des soins chroniques[43]. On y retrouve déjà les notions de complexité et de différenciation. Kodner avance que la notion d'intégration est apparue dans le champ médical en réponse à la spécialisation croissante, et situe cette émergence dans les années 1970-1980[41]. Cela fait écho au développement de la spécialisation dans le champ médical et de la reconnaissance progressive des fonctions de la 1ère ligne de soins, évoqués dans le chapitre précédent.

Le fait de considérer une définition plus large de la santé, incluant notamment les déterminants sociaux, a donné une impulsion supplémentaire à la notion d'intégration de soins. La dispensation des soins de santé primaires tels que définis lors de la conférence d'Alma-Ata[26], relève d'une responsabilité collective et fait appel à d'autres secteurs que celui de la santé. Ces éléments induisent que chaque action en santé soit pensée collectivement, au-delà des frontières des différents secteurs et au-delà de la frontière bénéficiaires/dispensateurs de soins.

De nombreux facteurs aboutissent à ce qu'une personne rentre dans le système de soins par le biais de plusieurs maladies chroniques : accroissement de l'espérance de vie, meilleurs traitements, meilleure détection des stades précoces des maladies, extension du concept de maladies à facteurs de risque. Chacun de ces problèmes peut faire l'objet d'une approche spécifique, centrée sur une seule maladie. L'OMS, dans son rapport mondial de 2008, considère cette approche – communément appelée approche verticale – comme responsable de la fragmentation de nombreux systèmes de santé. L'hospitalo-centrisme y est aussi présenté comme un déséquilibre entre les soins secondaires et les soins primaires[23].

Les dépenses en soins de santé suivent une courbe croissante à tendance exponentielle ; une partie de cet accroissement peut être imputée à une utilisation non efficiente des dispositifs présents actuellement. La différenciation accrue augmente le risque de superposition de fonctions et entraine elle-même des coûts supplémentaires ; en ce sens, la rationalisation des dispositifs de soins par une intégration à différents niveaux est envisagée comme une réponse à ce problème. De nombreuses initiatives belges, proposées par le pouvoir public comme les soins transmuraux hospitaliers[44] ou les projets pilotes pour des soins intégrés[45] et qui visent davantage d'intégration des soins, reprennent ce type d'argument.

2.4. Définitions et dimensions de l'intégration des soins

L'utilisation croissante de l'expression « intégration des soins » dans la littérature ne doit pas occulter le fait qu'elle est parfois utilisée dans de multiples sens, pour qualifier des phénomènes différents. A l'inverse, d'autres expressions que « intégration des soins » sont parfois utilisées, alors qu'elles décrivent précisément le phénomène d'intégration des soins, contribuant à entretenir le flou autour de cette expression. Pour l'ensemble de ces raisons, il semble nécessaire de définir avec précision ce qu'est l'intégration des soins et la manière dont elle sera considérée dans la suite de ce travail.

2.4.1. Définitions de l'intégration des soins

L'une des définitions de l'intégration des soins les plus fréquemment rencontrées est celle de Walter Leutz [46] (Encadré 2)

> *The search to connect the healthcare system (acute, primary medical and skilled) with other human service systems (e.g., long-term care, education and vocational and housing services) to improve outcomes (clinical, satisfaction and efficiency). Populations that may benefit from integration have physical, developmental or cognitive disabilities often with related chronic illnesses or conditions.*

Encadré 2. Définition de l'intégration des soins par Leutz[46].

Cette définition met l'accent sur la collaboration de différents secteurs de la société, dont celui des soins de santé, pour agir ensemble au bénéfice d'une population. Elle considère donc la santé comme l'affaire de ces différents secteurs, se rapprochant, par là, de la déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, et d'une conception plus large de la santé comme le définit l'OMS.

Si on se réfère à la terminologie française, elle est plus proche de la coordination que de l'intégration réelle, puisqu'elle appelle à une connexion plus qu'à une fusion.

Dans le même article, Leutz présente le terme « *integration* » comme un processus de collaboration qui comprend une gradation et le terme « *full integration* » comme le stade le plus abouti de ce continuum. Une lecture attentive est donc nécessaire pour distinguer le terme général du stade le plus abouti d'intégration.

Enfin la finalité de l'intégration est bien définie : des soins de qualité, satisfaisant le patient et rentrant dans un cadre financier optimal.

Kodner propose, à son tour, une autre définition qui repose notamment sur le choix spécifique de différents moyens de réaliser l'intégration des soins, ce qui esquisse déjà les différentes dimensions de l'intégration sur lesquelles nous reviendrons par la suite[41] (Encadré 3).

Integration is a coherent set of methods and models on the funding, administrative, organisational, service delivery and clinical levels designed to create connectivity, alignment and collaboration within and between the cure and care sectors. The goal of these methods and models is to enhance quality of care and quality of life, consumer satisfaction and system efficiency for patients with complex, long term problems cutting across multiple services, providers and settings.

Encadré 3. Définition de l'intégration des soins par Kodner[41].

Comme pour Leutz, cette définition place l'intégration comme un moyen de répondre à une situation complexe en conjuguant différents acteurs. Il limite toutefois l'approche globale au regroupement des soins (*cure*) et de l'aide (*care*). Le fait que le système de santé puisse être aussi responsable de la complexité d'une situation par la multiplication des intervenants est un élément supplémentaire qui rappelle la différenciation et la fragmentation observée dans les systèmes de santé.

Contandriopoulos est plus équivoque dans la définition d'intégration des soins qu'il propose[39] (Encadré 4).

Le processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouvernance commune entre des acteurs (et organisations) autonomes dans le but de coordonner leurs interdépendances pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un objectif commun.

Encadré 4. Définition de l'intégration des soins par Contandriopoulos.

On perçoit ici plus directement la notion d'une entité commune, chapeautant plusieurs entités ; cette définition se rapproche de la définition francophone du terme intégration.

La Société française de Gériatrie et de Gérontologie parle aussi de l'intégration des soins en tant qu'état abouti du continuum d'intégration, en précisant par exemple qu'il s'agit là d' « une complète réorganisation du ou des systèmes de services concernés depuis leur définition et leur régulation jusqu'à leur délivrance »[47]. Elle fait la distinction entre la coordination, qui s'arrête à l'articulation des organisations et qui peut être un fait extérieur, et l'intégration qui demande une implication majeure de toutes les parties concernées allant jusqu'à une modification en profondeur de leur fonctionnement. Les mêmes auteurs précisent toutefois que le passage au stade d'intégration nécessite de passer par celui, intermédiaire, de la coordination dans la pratique courante.

L'OMS ne fournit pas non plus de définition univoque. Nous pouvons en relever plusieurs plaçant l'accent sur différentes déclinaisons qui seront brièvement présentées (Encadré 5).

Initiatives seeking to improve outcomes for those with (complex) chronic health problems and needs by overcoming issues of fragmentation through linkage or coordination of services of different providers along the continuum of care. OMS Europe 2014[48].

The organization and management of health services so that people get the care they need, when they need it, in ways that are user friendly, achieve the desired results and provide value for money.
OMS 2008[49].

Encadré 5. Définitions de l'intégration des soins par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

La 2ème définition de l'encadré se place davantage du point de vue du patient et la nécessité de considérer les soins prodigués par différents intervenants comme un processus continu. La 1ère définition, qui s'approche de celle de Kodner déjà citée, aborde aussi la notion de continuité mais sur son versant négatif, c'est-à-dire la fragmentation existant au sein des systèmes de santé.

A son tour, Axelsson pointe différentes dimensions de l'intégration des soins qui ont marqué les dernières décennies en Suède : intégration de l'aide médicale et sociale pour certains publics cibles et création de chaines de soins avec guides de pratique cliniques dans les années 1990, intégration entre les soins primaires et secondaires au niveau local dans les années 2000 et intégration des services médicaux, sociaux et de l'emploi au niveau local sur le plan financier[50].

Schrivers, Goodwin et coll. ont identifié 4 champs majeurs de recherche et publication sur l'intégration des soins lors de la décennie précédente : intégration des services de santé et des services sociaux, des soins de 1ère ligne et des soins hospitaliers, au sein d'un même secteur du système de santé (santé mentale, soins gériatriques, etc.) et enfin des services préventifs et des services curatifs[51].

Dans un effort d'arriver à une taxonomie plus aboutie et partagée de l'intégration des soins, Valentijn fait le constat d'une définition à géométrie variable du concept en fonction de la variété du panel de participants : chaque acteur, en fonction de son origine ou de sa finalité, s'intéressera à un aspect de l'intégration [52].

La manière de percevoir l'intégration des soins dépend donc du point de référence utilisé dans le processus de soins. Pour le patient ou utilisateur du système de santé, il s'agira d'un processus continu de soins accessibles et dans lequel il est facile de s'orienter, alors que, pour les prestataires au contact de ce dernier, cela signifiera un travail d'équipe interdisciplinaire, résultat d'une coordination des tâches et des services à travers les frontières professionnelles existantes. Pour le gestionnaire, d'autres notions viendront à l'avant-plan : gestion de flux financiers combinés, poursuite coordonnée d'objectifs, gestion d'une équipe élargie et diversifiée, etc. Et du point de vue des décideurs politiques, il sera question de moyens de régulation et de financement favorisant et développant une politique cohérente et globale [53].

Les différentes définitions évoquées tour à tour dans cette section semblent ainsi s'accorder sur le fait que l'intégration des soins est un moyen pour les professionnels, les organisations et les responsables du système de santé, de réaliser des soins de qualité au patient.

Différentes manières de définir l'intégration des soins, comme une gradation d'un processus général, comme le stade le plus abouti de ce processus, ou comme la finalité même du processus, cohabitent actuellement. Un travail de clarification des termes et de positionnement quant à la manière dont un auteur entendra, dans le cadre de son travail, l'expression « intégration des soins » s'avère ainsi nécessaire, en raison de la pluralité de ses acceptions.

Même si nous y reviendrons par la suite, nous pouvons d'ores et déjà préciser que lorsque nous utiliserons « intégration des soins » dans ce travail, nous nous référerons à ce phénomène de gradation dans un processus général.

2.4.2. Différentes dimensions de l'intégration des soins

Les auteurs utilisent différents termes pour décrire les dimensions de l'intégration dans le champ de la santé [32, 42, 54]. Il est possible de les regrouper de cette manière :

(1) Le **type** d'intégration : **fonctionnelle** (*functional*), **organisationnelle** (*organizational*), **professionnelle** (*professional*), **clinique** (*service of clinical*), **normative** (*id.*), **systémique** (*systemic*).

L'intégration fonctionnelle concerne les fonctions et activités de soutien à l'activité, comme le financement, la gestion et l'information. L'intégration normative concerne le système de valeurs (individuel, professionnel, organisationnel) et le cadre de référence des acteurs.

(2) Le **niveau** d'intégration : financement, administratif, organisationnel, prestation de service (*service delivery)* et clinique

(3) La **portée** de l'intégration : **horizontale** ou **verticale**

L'intégration verticale porte sur des entités ordonnées à différents niveaux, soit dans une logique hiérarchique soit sur base d'un flux d'activités (l'une après l'autre). L'intégration horizontale, elle, vise des entités similaires réalisant le même type d'activités qui se regroupent par exemple dans une logique d'économie d'échelle[39].

(4) L'**intensité** : ségrégation, liaison, coordination, coopération et intégration complète.

Ce continuum est expliqué plus bas.

(5) La **cible** : des populations entières, indépendamment de leur statut de santé, ou des sous-groupes vulnérables, ou des patients avec des problèmes de santé complexes ; certains attribuent les adjectifs **macro/méso/micro** respectivement pour ces 3 catégories[55].

(6) Le **processus** d'intégration : normatif opposé à systémique[48], ou encore décliné en structurel, culturel, social ou intégration des objectifs/intérêts/pouvoirs/ressources[54].

Cette énumération n'a pas l'ambition de l'exhaustivité, mais elle illustre les différentes manières de décliner l'intégration des soins. Elle met en lumière des recouvrements de certaines dimensions, notamment quand elles font référence au même terme (ex : intégration organisationnelle dans le type et le niveau d'intégration, l'intégration normative en tant que processus et type d'intégration). Alors que Valentijn place l'intégration fonctionnelle en toile de fond de tout système[32], Lloyd situe l'intégration fonctionnelle au seul niveau systémique[53].

Ces différences vont nous inciter à choisir un cadre de référence proposant une articulation logique des principales dimensions de l'intégration de soins pour pouvoir les appréhender dans notre travail d'analyse ultérieur. C'est ce que nous ferons en choisissant le cadre conceptuel proposé par Valentijn, le Rainbow Model of Integrated Care (RMIC)[32, 56].

2.4.3. Autres termes associés à l'intégration des soins

La notion de coordination des soins est fréquemment associée à celle d"intégration des soins.Si on place la coordination sur le continuum de l'intégration des soins, comme défini par Leutz[46], elle doit être comprise comme un modèle de collaboration respectant l'autonomie de chacun des participants, mais orientée vers la prestation de soins continus centrés sur une personne.

La définition de « *care coordination* » par McDonald va en ce sens (Encadré 6).

> *The deliberate organization of patient care activities between two or more participants (including the patient) involved in a patient's care to facilitate the appropriate delivery of health care services. Organizing care involves the marshalling of personnel and other resources needed to carry out all required patient care activities, and is often managed by the exchange of information among participants responsible for different aspects of care.*

Encadré 6. Définition de la coordination des soins par Mc Donald[57]

Pour d'autres, la coordination des soins se focalise sur les services et le bénéficiaire, alors que l'intégration des soins se déroule préférentiellement à un niveau organisationnel et gestionnaire ; Goodwin et coll. signalent toutefois que le terme de *care coordination* est fréquemment utilisé de manière interchangeable avec celui d'intégration et, tout au long de leur document, appliquent à la première notion la plupart des attributs de la deuxième[58].

Il existe, enfin, d'autres termes qui sont eux aussi associés à la notion de « *integrated care* » : *managed care*, *transmural care* et soins transmuraux, *shared care*, *case management*, *comprehensive care*, *collaborative care*, etc. [32, 41, 48]. Kodner avance que ces dénominations

définissent des techniques, qui en soi, ne suffisent pas à elles seules à recouvrir la notion de soins intégrés[42].

En résumé, il faut encore souligner la confusion qui peut émerger de ces recouvrements, sans accord sur une définition partagée.

2.4.4. Choix de notre cadre conceptuel : le Rainbow Model of Integrated Care

A la suite de l'évocation de ces différentes définitions de l'intégration des soins qui, même si elles se rejoignent sur le fond, portent sur des dimensions différentes ou apportent quelques nuances spécifiques, il convient de définir la manière dont nous-mêmes nous aborderons notre objet d'étude dans le cadre de ce travail. Pour la suite de nos travaux, nous utiliserons le cadre conceptuel proposé par Valentijn [59, 60].

La dernière version de ce cadre conceptuel est le fruit d'un travail de recherche de consensus parmi des décideurs internationaux. Ce cadre conceptuel propose une organisation logique des différentes dimensions utilisées[60].

Les dimensions principales de l'intégration des soins, reprises dans ce cadre de référence et définies dans le Tableau 6, sont :

- Le sujet de l'intégration : personne ou population ;
- Les supports : normatifs ou fonctionnels ;
- Le type : clinique, professionnel, organisationnel ou systémique.

La Figure 6 schématise le cadre conceptuel sous la forme de l' « arc-en-ciel » de l'intégration des soins ou Rainbow Model of Integrated Care (RMIC) en reprenant les différentes dimensions abordées.

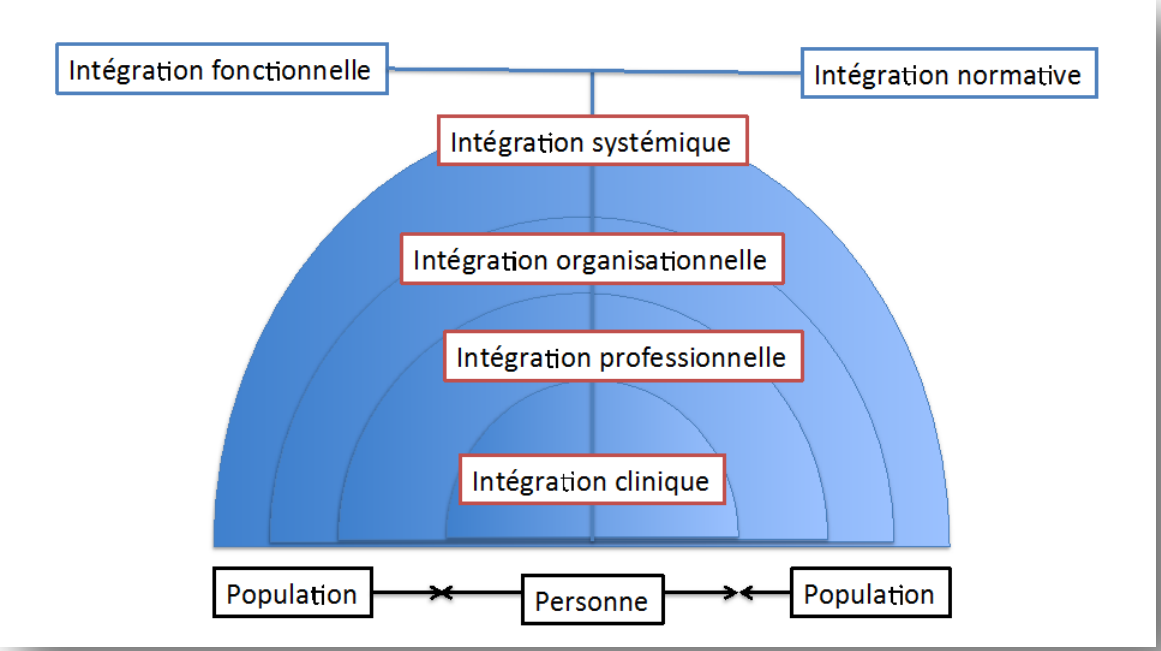


Figure 6. « L'arc-en-ciel » de l'intégration des soins ou Rainbow Model of Integrated Care (RMIC), adapté de Valentijn[32]

Certaines explications doivent être fournies pour bien comprendre l'agencement et les définitions proposés par ce cadre conceptuel :

- Les dimensions d'intégration fonctionnelle et normative sont situées en toile de fond de l'entièreté du système, comme les deux faces d'une même pièce, quel que soit le sujet ou le type d'intégration.
    - Les mécanismes d'intégration fonctionnelle viennent en support des activités et doivent rester flexibles pour s'adapter aux besoins de la population et des individus.
    - Dans la dimension de l'intégration normative, le *leadership* est nécessaire à différents niveaux pour promouvoir un cadre de référence culturel commun et dépasser les nombreuses lignes de fragmentation qui parcourent le système de santé.
- Le RMIC place l'intégration clinique, celle qui se réalise au chevet de la personne et spécifiquement pour elle, au centre du processus d'intégration. Une des dernières versions du RMIC, existant seulement à l'état de projet et présentée en atelier lors de la *16th International Conference of Integrated care* en 2016, inclut même une dimension supplémentaire, en dessous de l'intégration clinique, celle des soins centrés sur la personne.

- Valentijn ne prétend pas fournir de mode d'emploi pour le développement de l'intégration des soins dans un système de santé : chaque contexte nécessite une approche spécifique, mais globale, des différentes dimensions.
- En tant que simplification de la réalité complexe de l'intégration des soins, ce modèle est appelé à être utilisé, pour l'affiner et le développer.

Notre choix de ce cadre conceptuel pour la suite de notre travail a été motivé par les éléments suivants :

- La modélisation sélectionne différentes dimensions dans un tout cohérent, en précisant leurs relations. En ce sens, ce cadre conceptuel restitue la complexité de l'intégration des soins et de ses nombreuses dimensions, rendues beaucoup plus appréhendables.
- La notion de besoins de la personne et de la population est centrale dans le développement de ce cadre conceptuel et la finalité de l'intégration des soins est bien d'atteindre un processus de soins continus au bénéfice d'une personne.
- Ce modèle repose sur une conception large de la santé, dans ses dimensions bio-psycho-sociales, et un souci d'équité de la dispensation de soins pour une population, qui constitue un critère de qualité des systèmes de santé et une marque des systèmes de santé orientés vers les Soins de Santé Primaires/Essentiels (voir chapitre 1).

La définition plus précise des dimensions de l'intégration de soins reprises dans le RMIC a fait, en 2015, l'objet d'une recherche de consensus par Valentijn auprès d'un panel international d'experts[52]. L'analyse critique de ces redéfinitions, réalisée par l'auteur lui-même, a mis en lumière des biais de sélection : en excluant du panel des décideurs politiques et des représentants de patients, ce sont les dimensions d'intégration systémique et de participation (du patient et de la population) qui ont été déforcées. Ces limites sont à prendre en considérer à la lecture du Tableau 6.

Tableau 6. Dimensions de l'intégration des soins reprises dans le cadre conceptuel de Valentijn[52, 60], traduits par nos soins

Catégories/ de l'intégration	**Dimensions de l'intégration des soins**	**Définitions**	**Eléments-clefs**
Type d'intégration	Intégration clinique	Coordination de soins **centrée sur la personne** pour des besoins complexes en un seul processus, quels que soient le temps, le lieu et la discipline.	Gestion de cas (*case management*), continuité, interaction entre les professionnels et la personne, plan de soins multidisciplinaire individualisé
	Intégration professionnelle	**Partenariat interprofessionnel** basé sur une compréhension partagée des compétences, rôles, responsabilités à délivrer un continuum de soins globaux à une population bien définie	Education interprofessionnelle, accord de collaboration interdisciplinaire, création d'une valeur ajoutée pour le professionnel
	Intégration organisationnelle	**Partenariat inter-organisationnel** (accord, contrat, alliance stratégique, réseau de connaissance, fusion-*merger*) basé sur une responsabilisation collective (*collaborative accountability*) et des mécanismes de gouvernance partagés	Gouvernance inter-organisationnelle, stratégie inter-organisationnelle, confiance
	Intégration systémique	Série cohérente d'**arrangements politiques** (informels ou formels) qui visent à aider les professionnels et les organisations à délivrer un continuum de soins globaux pour le bien des personnes et des populations.	Cadres réglementaires alignés, contexte environnant (politique, économique et social).

Tableau 6. (Suite) Dimensions de l'intégration des soins reprises dans le cadre conceptuel de Valentijn[52, 60], traduits par nos soins

Catégories/ de l'intégration	**Dimensions de l'intégration des soins**	**Définitions**	**Eléments-clefs**
Support	Intégration fonctionnelle	**Outils et mécanismes** de support à la communication (financiers, gestionnaire, et informationnels) structurés autour de la prestation de services, afin de délivrer l'information optimale, sous forme de *feed-back*, en support à la décision entre organisations, groupes professionnels et individus.	Organisations en apprentissage, gestion de l'information, *feed-back* réguliers d'indicateurs de performance
	Intégration normative	**Cadre de référence** respecté de façon mutuelle (missions, visions, valeurs et comportements partagés) entre organisations, groupes professionnels et individus, pour atteindre des objectifs communs dans le cas de soins centrés sur une personne ou sur une population.	Vision partagée, comportement redevable, *leadership* visionnaire, lien entre les cultures (*linking cultures*)
Cible	Soins centrés sur la personne	En fonction des **besoins de la personne et des populations**, les soins sont coordonnés à travers les professionnels, les organisations et les systèmes de soutien (*support systems*) dans le but d'atteindre le **triple objectif (***triple AIM* **:** amélioration de l'expérience individuelle du soin, de la santé de la population et réduction des coûts pour la société).	Centralité des besoins de la personne
	Soins centrés sur une population		Centralité des besoins de la population

2.5. A complexité différente, degré d'intégration des soins différent…

Après l'exploration des définitions et dimensions de l'intégration des soins, il convient de s'intéresser maintenant à la notion de gradation qui est inhérente à celle d'intégration. Le RMIC nous permet d'appréhender les différentes dimensions de l'intégration des soins de manière logique ; pour autant, déterminer à quelle intensité l'intégration des soins doit être déclinée est encore une question différente. A complexité différente répondent une différenciation et une intégration différentes. Le degré d'intégration va dépendre des besoins du projet collectif qui amène les acteurs ou organisations à interagir et de la conscience des acteurs de la nécessité d'y travailler ensemble.

Afin de répondre à cette question, nous présentons ci-dessous les contributions de plusieurs auteurs que nous avons jugées pertinentes quant à notre propre travail.

Contandriopoulos avance que « dans un système intégré de soins, on s'attend à ce que l'intensité et la nature de la coordination s'ajustent en fonction des besoins de chacune des personnes dont le système est responsable compte tenu des ressources, des expertises et des technologies disponibles ».[39] Il définit ensuite trois niveaux d'interdépendance, auxquels peuvent correspondre trois niveaux de coordination : séquentiel, réciproque et collectif[39]. Ces trois niveaux constituent une échelle de gradation, résultant de la conjonction de différentes variables, telles que le degré d'incertitude de la situation, la séquence d'intervention des acteurs dans le temps et la durée de la relation (Tableau 7).

Tableau 7. Gradation de la coordination en réponse à certaines caractéristiques de la situation de soins, d'après Contandriopoulos[39]

Coordination	Incertitude	Interventions des acteurs	Durée de la relation	**Interdépendance des acteurs**
Séquentielle	Faible	L'un après l'autre	Courte, non répétée	Séquentielle
Réciproque	Moyenne	En même temps		Réciproque
Collective	Elevée	En même temps	Longue	Collective

Quant à Leutz, il propose 5 lois de l'intégration[46], dont la première – « il est possible d'intégrer tous les services pour certaines personnes, certains services pour toutes les personnes, mais pas d'intégrer tous les services pour toutes les personnes » – appelle à répondre à la question « qui a besoin de quel niveau d'intégration ? ».

Par rapport à l'auteur précédent, Leutz cite d'autres variables qui définissent la complexité d'une situation. Il attribue de l'importance au degré d'autonomie de la personne et au nombre d'intervenants et explique, ainsi, que les personnes avec une faible capacité d'action, nécessitant des soins chroniques mobilisant de nombreux intervenants de différents secteurs, placés en situation instable, sont ceux qui bénéficieront le plus d'un surcroît d'intégration. Ces différentes variables sont déclinées sur un mode continu d'une complexité croissante auquel il fait correspondre des niveaux différents d'intégration : le niveau de liaison pour les situations les moins complexes, le niveau d'intégration complète pour les situations les plus complexes et le niveau de coordination pour les situations intermédiaires.

Une autre contribution, celle de l'équipe de McDonald[61], met aussi l'accent sur les compétences de la personne/acteur du soin et sur celles de son entourage ainsi que sur l'impact de la fragmentation des intervenants. Dans la Figure 7, le besoin de coordination (symbolisé par le cercle bleu) s'agrandit si le système est très fragmenté (espace important entre les cercles qui symbolisent les intervenants, en périphérie), si la situation est complexe (nombre important d'intervenants, de A à L) et si le patient a de moindres capacités de coordination (triangle central).

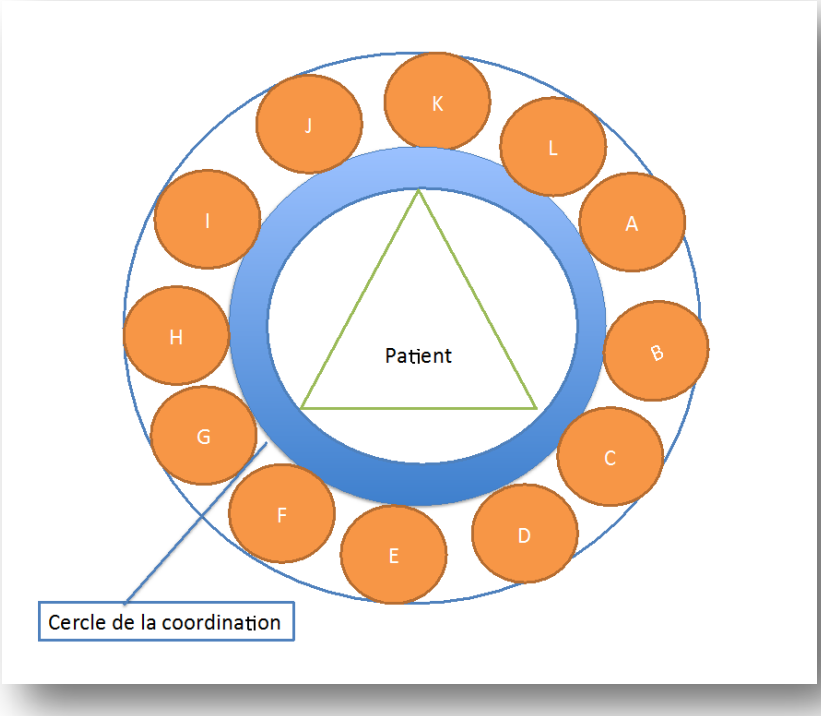


Figure 7. Cercle de la coordination des soins d'après McDonald[61]

La pyramide de stratification des risques de Kaiser Permanente propose, quant à elle, une stratification des situations de personnes souffrant de maladies chroniques en trois niveaux de complexité (Figure 8)[62] :

- Patients avec une/des maladies chroniques dont la prise en charge repose majoritairement sur la capacité d'auto-soins (*self care*) avec appel à quelques compétences professionnelles ;
- Patients avec une/des maladies chroniques à plus haut risque pour lesquels une capacité d'auto-soins persiste mais pour qui des compétences professionnelles plus conséquentes sont nécessaires ;
- Patients avec un degré de complexité de soins plus élevé pour lesquels les capacités d'auto-soins s'amenuisent grandement et qui nécessitent des compétences professionnelles encore plus conséquentes, ainsi que l'intervention de la fonction de gestionnaire de cas (*case manager)*.

Ici aussi, les compétences du patient sont prises en compte, car elles déterminent le seuil, variable pour chaque patient, à partir duquel les professionnels interviennent.

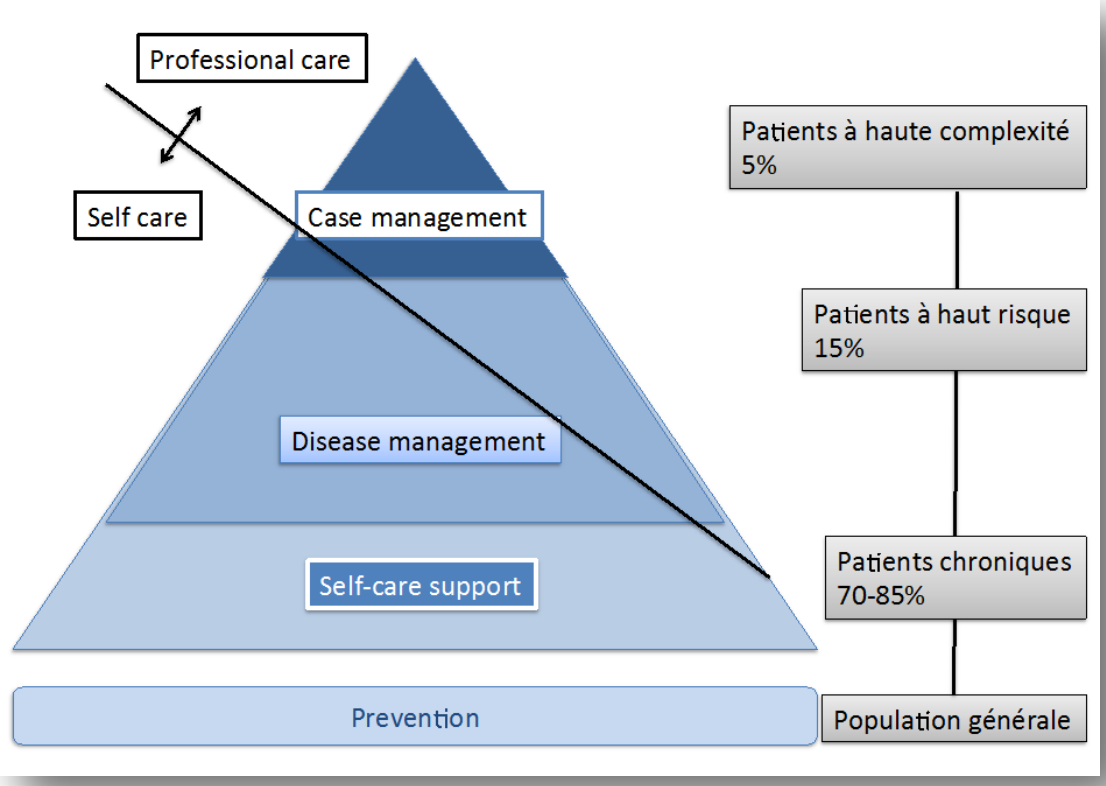


Figure 8. Pyramide de Kaiser Permanent et stratification des risques des personnes souffrant d'affection(s) chronique(s)[62]

Ce modèle propose en plus une représentation des fréquences respectives de ces 3 catégories dans la population générale : 80% à faible risque, 15% à risque élevé et 5% à complexité élevée.

On retrouve aussi la notion de situation compliquée associée à une estimation de fréquence dans le « carré de White », qui illustre, par ailleurs, les différents niveaux de soins et leur nécessaire relation. Dans la publication princeps de 1961, K. White a exploré la manière dont étaient gérés les besoins en santé d'une population de 1000 personnes adultes survenues au cours d'un mois[63]. Ces observations ont été confirmées en 2001 par l'équipe de Green[64]. Vo Than Liem a réalisé le même type d'étude pour la population belge en 2013 et rapporte des résultats similaires (Figure 9)[65]. Les résultats de ces études qui analysent les flux populationnels entre les lignes de soins s'accordent sur les mêmes constats : la majorité des nouvelles plaintes sont gérées uniquement en 1ère ligne de soins et sans référence à la 2ème ligne ; seule une minorité (15/871 situations) des situations rencontrées par la population générale nécessite un transfert de la structure généraliste vers une structure hospitalière.

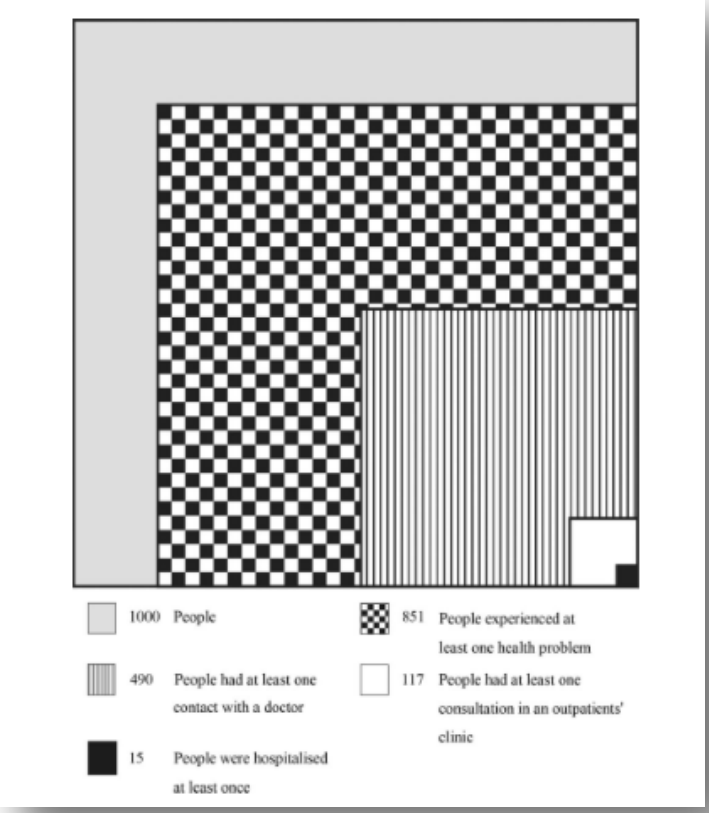


Figure 9. Ecologie des soins de santé en Belgique, adapté de VO TL[65]

Les différents modèles présentés dans cette section permettent de mettre en exergue les différents niveaux d'intégration, qui répondent à différents niveaux de complexité. La complexité d'une situation est multifactorielle. Elle dépend de certaines caractéristiques de la situation médicale, des capacités du patient et de son entourage en termes de soins et de coordination, mais aussi de certaines caractéristiques de l'organisation des soins (nombre d'intervenants différents et degré de fragmentation).

Les notions de prévalence des situations complexes viennent donner un élément de réponse supplémentaire à la question « qui a besoin de quel niveau d'intégration ». En effet les situations à haute complexité et nécessitant un niveau d'intégration élevée sont peu fréquentes. Pour autant, cette notion de complexité doit aussi être comprise dans son articulation avec les différents mécanismes d'intégration.

2.6. … et à degré d'intégration différent, mécanisme d'intégration différent

Au continuum de complexité des situations de soins, répond ainsi un continuum d'intégration. Et à chacun des niveaux d'intégration, correspondent des outils d'intégration spécifiques.

Ici encore, différentes contributions que nous analysons ci-dessous permettent d'illustrer cette gradation des outils d'intégration.

Leutz décrit des mécanismes d'intégration caractéristiques de chacun des stades d'intégration[46]. Au stade de **liaison**, l'objectif est l'adressage de la situation au meilleur endroit ; cela nécessite une définition claire des tâches, des guides de pratiques cliniques adaptés, et un transfert d'information entre les acteurs sollicités. On peut identifier différents outils d'intégration associés à ce stade : guides de pratiques et descriptifs de tâches insérés dans un plan de soin complet et système de transfert de l'information. Pour des situations d'un niveau de complexité supérieur, le niveau de **coordination** fait appel à une structuration plus importante des activités, lors d'interventions de plusieurs acteurs, de manière séquentielle ou simultanée. Le transfert d'information est planifié, les transitions entre acteurs sont organisées et la fonction de coordination est reconnue. A ce stade, un certain degré d'autonomie entre les entités impliquées est conservé. Au niveau d'**intégration complète**, il y a constitution d'une nouvelle entité regroupant les différents intervenants nécessaires à l'action (et donc le plus souvent multidisciplinaire), avec partage des outils d'information et prise en charge de tous les aspects des soins sans intermédiaire, quel que soit le contexte, pour éviter les problèmes d'interface.

Dans une tentative de mesurer l'intégration des soins dans différents contextes, Axelsson s'essaie à faire correspondre différents mécanismes d'intégration à ces niveaux d'intégration. Il propose ainsi « un continuum d'outils d'intégration », comportant cinq catégories successives d'outils dont les usages peuvent coïncider : référence du patient, guides de pratique clinique, chaîne de soins, gestionnaire de réseaux et mise en commun de ressources (Figure 10) [66]. Il fait sciemment se recouvrir les champs d'action des outils d'intégration en fonction des catégories d'intégration et propose même, pour chacun de ces outils, un continuum d'intensité pour insister sur une délimitation souple de ces catégories.

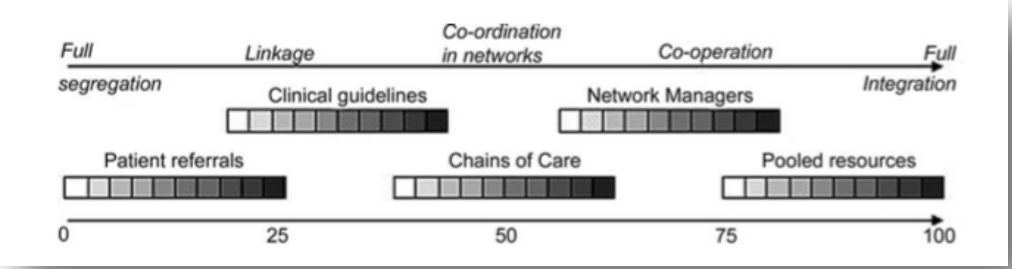


Figure 10. Echelle d'intégration fonctionnelle clinique, adapté de Axelsson[66]

Gittel corrèle lui-aussi les mécanismes de coordination à une complexité croissante des situations cliniques : la base est constituée d'un système d'information, les procédures pour des situations plus élaborées mais de faible complexité, les réunions pour des situations plus complexes et enfin la fonction de coordination pour les situations empreintes d'une plus grande complexité et incertitude[67].

McDonald explicite le cadre de conception organisationnelle (*organizational design framework*) [57]. Ce modèle met l'accent sur la nécessaire correspondance entre, d'un côté, les besoins d'information pour une situation spécifique et, de l'autre, les mécanismes de coordination en réponse. Les besoins d'informations sont influencés par l'interdépendance (expliquée comme la dépendance pour les activités de l'un à des informations en provenance de l'autre), l'incertitude (sur l'évolution d'une situation ou l'impact d'une action sur cette situation) et la complexité des activités de soins (en fonction du nombre d'intervenants et de leur différenciation professionnelle, organisationnelle, etc.).

Les mécanismes de coordination sont classés en 3 catégories :

1. des processus opérationnels : standardisation de procédures (*check-list*, guides de pratique clinique, itinéraires cliniques, protocoles de soins, etc.), l'ajustement mutuel (*feed-back* personnalisé, réunion d'équipe, discussion de cas, etc.), le monitoring et des supports organisationnels (partage de lieux de soins, système d'information, incitants, etc.)
2. des liens structurels : désignation d'une personne ou d'une entité en charge de la fonction de coordination et d'intégration (fonction de la première ligne de soins, comité de coordination, *case manager*, etc.)
3. le regroupement : entité multidisciplinaire regroupant les acteurs-clés afin de favoriser le transfert d'informations et la circulation du patient.

La Figure 11 représente une corrélation hypothétique et simplifiée des besoins d'informations (dans ses dimensions de complexité et d'incertitude) et des mécanismes de coordination correspondants.

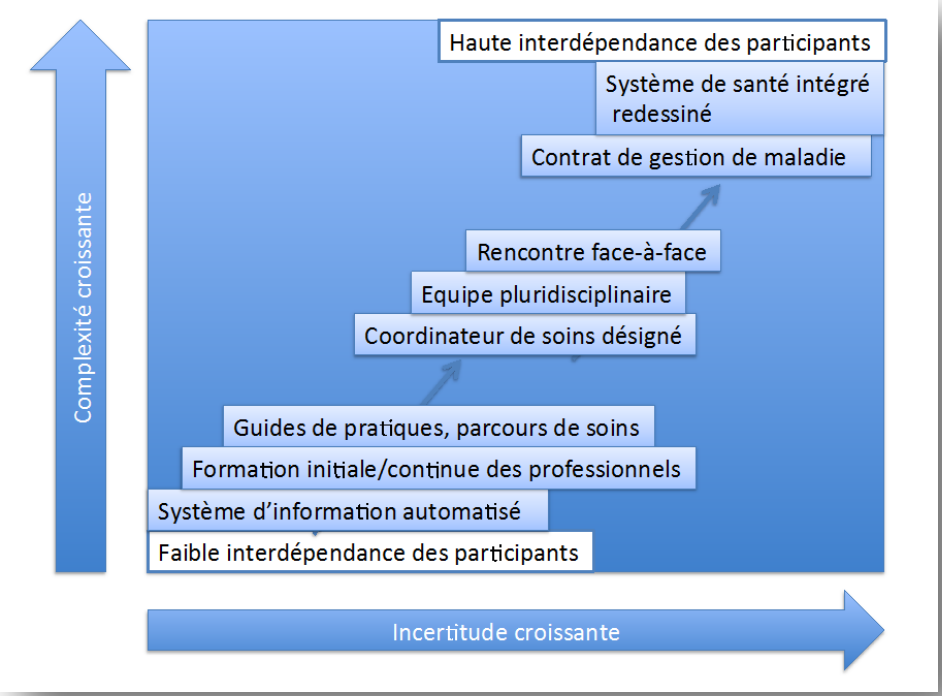


Figure 11. Schématisation de la relation entre le degré de complexité et d'incertitude d'une situation et le choix de la méthode de coordination adéquate, adapté de Mc Donald [57]

2.7. Classification des outils de support à l'intégration de soins

Il existe une réelle convergence concernant le classement des mécanismes ou outils d'intégration sur une gradation d'intensité. Le Tableau 8 met en parallèle les différentes sources citées précédemment pour en dégager les similitudes et les quelques divergences.

Les différentes sources se complètent pour finalement permettre la production d'une liste des mécanismes et outils d'intégration en réponse à une intégration croissante (dernière colonne à droite). Cette classification servira de cadre d'analyse de la situation actuelle dans les chapitres suivants.

Il faut retenir de ces catégorisations qu'elles n'introduisent pas un classement de valeur, selon lequel l'une ou l'autre forme serait meilleure [66]. Selon la complexité de soins identifiée, c'est un certain niveau d'intégration qui s'avérera nécessaire, auquel peuvent correspondre certains mécanismes d'intégration. Mais cette relation vaut aus-

si en sens inverse : certains mécanismes d'intégration sont insuffisants pour répondre efficacement à un niveau de complexité plus élevé.

La gradation d'intégration ne permet pas non plus de tracer des frontières nettes entre les outils d'intégration, comme voulaient le suggérer les recouvrements esquissés par Axelsson (Figure 10).

Par exemple, le transfert d'information est sujet à une gradation en fonction de son adéquation à des niveaux d'intensité différents[46] :

- liaison : l'information nécessaire est fournie à la demande ;
- coordination : l'information est partagée de façon planifiée avec détermination du contenu et de la séquence dans des procédures partagées ;
- intégration : l'information est accessible par tous, au même moment, à partir d'une même source.

De même, Van Haecht propose une gradation des itinéraires cliniques avec un modèle en chaine pour des situations prédictibles, un modèle en « hub » avec la nécessaire intervention d'un coordinateur pour des situations nécessitant des ajustements d'interventions plus réguliers et un modèle en réseau, où les ajustements sont nécessaires constamment et entre tous les intervenants[68].

Différents auteurs assurent que ces mécanismes de coordination peuvent être utiles, dans le contexte de l'organisation des soins, autant en intra qu'en inter organisationnel[66, 69].

Une des limites de ce genre de classification est qu'elle ne concerne que la dimension fonctionnelle de l'intégration, c'est-à-dire les fonctions et activités de soutien à l'intégration, et qu'il peut exister des nuances entre l'existence d'un outil d'intégration et son utilisation réelle par les professionnels de terrain. C'est ce qui nous incite, au cours de ce travail, à coupler l'analyse de l'existant à la vérification empirique de son appropriation réelle sur le terrain.

Tableau 8. Mécanismes d'intégration, classés sur un continuum d'intensité croissante, selon les différentes sources évoquées jusqu'à présent

↓↓↓Intensité croissante d'intégration des soins	**Leutz[46]**		**Axelsson[66]**		**Gittel[69]**	**Organizational design framework-McDonald [57]**		**Belche 2016**
			(division)					
	Liaison	Transfert d'information (« *provide when asked, asked when needed* »)			Système d'information	Processus opérationnels	Système d'information automatisé	Système d'information
		Référencement du patient et suivi	Liaison	Référencement du patient				
		Clarification des tâches respectives	Liaison/coordination	Guide de pratique clinique			Guide de pratique clinique	Guides de pratique clinique
	Coordination	Planification des transitions du patient et de l'information entre acteurs	Coordination	Itinéraires cliniques	Routines		Itinéraires cliniques	Itinéraires cliniques
					Réunions		Réunions pluridisciplinaires	Concertation
							Rencontres face-à-face	
		Case manager et staff de liaison	Coopération	Gestionnaire de réseaux	Fonction de coordination	Liens structurels	Coordinateurs de soins désignés	Fonction de coordination professionnalisée
	Intégration	Equipe intégrée avec dossier partagé	Intégration	Mise en commun de ressources (finances, humaines, logistiques)		Regroupement	Nouvelles entités intégrées de soins	Equipe de soins intégrée

2.8. Positionnement pour notre recherche

Comme nous l'avons vu, les (tentatives de) définitions de l'intégration des soins dans la littérature scientifique se multiplient, sans toutefois toujours se recouvrir. Ce manque de définition unique est le signe qu'il s'agit d'un concept dont l'émergence est récente, qui s'applique à différents champs disciplinaires et professionnels, et a différents objectifs [48].

Pour la suite de ce travail, nous nous référons davantage à l'intégration des soins comme un continuum, avec différents niveaux d'intensité en réponse à la complexité d'une situation, et non comme le stade le plus abouti de cette gradation[17].

La complexité d'une situation est la résultante de l'interaction de plusieurs facteurs, chacun soumis à différentes variables : de la personne acteur et sujet des soins à la gravité de la situation de soins, en passant par les professionnels de santé dans un contexte organisationnel défini, etc.

Il est possible de dégager, dans la littérature, trois niveaux d'intégration progressifs en réponse à une complexité croissante : le niveau de liaison, celui de coordination et celui d'intégration complète. A chacun de ces niveaux correspondent des mécanismes spécifiques qui viennent en support à l'intégration des soins. La notion de continuum d'intégration nous incite à envisager des recouvrements entre ces catégories et non à considérer ces classifications de manière rigide. Nous proposons une classification de ces mécanismes qui servira de base à l'analyse empirique réalisée dans les chapitres suivants.

Par ailleurs, la modélisation en arc-en-ciel des différentes dimensions de l'intégration des soins et le travail de recherche de définitions consensuelles de ces dimensions dans le champ des soins de santé essentiels qui le soutiennent, réalisés par Valentijn, sont choisis comme cadre d'analyse de l'intégration entre la 1ère et la 2ème lignes de soins.

[17] En porte-à-faux donc par rapport à la définition française de ce terme.

Organisation du travail

Organisation du travail

L'exploration du concept d'intégration nécessite de s'intéresser aux notions de complexité et de différenciation.

Dans le champ des soins de santé, la complexité a engendré la différenciation entre médecins spécialistes et non spécialistes, ces derniers devenant plus tard seulement les médecins généralistes. Quant à la différenciation entre les lignes de soins, elle a fait émerger, chez certains auteurs, une définition fonctionnelle de ces professions en 1ère et 2ème lignes de soins, avec des spécificités et une complémentarité qui ont été pensées de manière à répondre adéquatement à la complexité des soins.

Penser les deux lignes de soins dans cette optique, comme deux parties d'un tout, c'est donc déjà s'inscrire dans une perspective d'intégration. Quand les deux lignes de soins peinent à reconnaître leur interdépendance, on parle alors de fragmentation.

Ce décor théorique planté, nous avons formulé plusieurs questions de recherche qui ont guidé ce travail :

Quelles sont les modalités d'intégration professionnelle et organisationnelle des deux lignes de soins dans le système de santé belge, au niveau national et local ?

Quelles sont les conditions d'implémentation d'un modèle d'intégration des deux lignes de soins au niveau local ?

Quel est son impact en terme d'intégration de soins ?

La suite de ce travail vise à analyser la nécessaire relation entre les 1ère et 2ème lignes de soins, de manière empirique, en prenant le système de santé belge comme objet d'étude.

Nous débutons cette analyse par la dimension professionnelle de l'intégration, en nous attardant davantage sur la relation entre médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers et, par extension, entre la 1ère et la 2ème lignes de soins :

- à l'aide de la classification des mécanismes d'intégration, produite dans le chapitre 2 – qui nous sert de cadre d'analyse – nous relevons, dans un premier temps les principaux outils et mécanismes d'intégration existant dans le système de santé belge et qui viennent en soutien de l'intégration professionnelle entre les deux lignes de soins (**Chapitre 3**) ;
- dans le **Chapitre 4**, nous vérifions de quelle manière ces mécanismes sont utilisés sur le terrain, à travers différentes recherches qui ont été menées et qui

ont exploré plus en profondeur des situations complexes vécues par les professionnels des deux lignes de soins. La définition fonctionnelle des deux lignes de soins, telle que nous l'avons déclinée dans le chapitre 1, nous sert de trame d'analyse (à savoir les fonctions de coordination, prise en charge globale, accessibilité et suivi longitudinal pour la 1ère ligne et les fonctions de soutien logistique, technique et scientifique pour la 2ème ligne de soins).

La démarche d'analyse initiée, concernant la dimension professionnelle de l'intégration, est utilisée également afin de mettre en lumière la dimension organisationnelle de l'intégration entre les lignes de soins. Ces deux niveaux nous ont semblé en effet indissociables pour pouvoir analyser le phénomène de l'intégration de soins de manière précise et argumentée. Pour ce faire, nous procédons de nouveau en deux temps :

- Par une description des principales modalités organisationnelles des deux lignes de soins existantes dans le système de santé belge, description à laquelle sont ajoutés les espaces formels et les réseaux qui interviennent en support à l'intégration organisationnelle. L'exemple liégeois nous permet également de décliner de manière concrète cette architecture organisationnelle au niveau local (**Chapitre 5**) ;
- Ces constats développés nous permettent d'introduire la recherche-action SYLOS (Système Local de Santé), qui est l'objet du **Chapitre 6**. Cette recherche-action a pour objet d'accroître l'intégration entre les lignes de soins, en analysant de manière scientifique le processus de mise en place d'un modèle d'intégration entre les lignes de soins, à un niveau local – la région liégeoise.

Bibliographie

Bibliographie

1. Pinell P: **Champ médical et processus de spécialisation**. *Actes de la recherche en Sciences Sociales* 2005, **1**(156-157):4-36.
2. Van Dormael M: **Médecine générale et Modernité. Regards croisés sur l'Occident et le Tiers Monde**. Bruxelles: Université Libre de Bruxelles; 1995.
3. Bloy G: **La constitution paradoxale d'un groupe professionnel.** In: *Singuliers généralistes Sociologie de la médecine générale.* edn. Edited by Bloy G, Schweyer F. Paris: Presse de l'EHESP; 2010: 484.
4. **History of the College** [http://www.rcgp.org.uk/about-us/history-heritage-and-archive/history-of-the-college.aspx]
5. van der Werf G, Veehof L: **Huisartsenpratijk en academie. De geschiedenis van de groepspraktijk Antonius Deusinglaan 1959-1998.** *Huisarts en Wetenschap* 2003, **46**(12):680-684.
6. De Smet R, Van Orshoven A: **Vijftig jaar huisartgeneeskunde**. *Tijdschrift vorr Geneeskunde* 1994, **50**(1):3-9.
7. Lerouge J, Taha A, Renard V: **Etat des lieux de la Médecine Générale universitaire au premier janvier 2013**. In.: Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE); 2013: 67.
8. ONDPS: **Tome 1: Médecine Générale**. In: *Rapport annuel 2006-2007 de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS), .* edn. Edited by Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative; 2008: 624.
9. Kringos DS, Boerma W, Hutchinson A, Saltman RB: **Building primary care in a changing Europe**. In: *Observatory Studies Series.* European Observatory on Health Systems and Policies; 2015: 174.
10. **Histoire du Collège** [http://www.cfpc.ca/projectassets/templates/category.aspx?id=1012&langType=3084]
11. Collège National des Généralistes Enseignants Collège Académique: **CNGE COM n°5**. In.; 2016.
12. Heath I, Evans P, van Weel C: **The specialist of the discipline of general practice**. *BMJ* 2000, **320**:326-327.
13. Kroneman M, Meeus P, Kringos DS, Groot W, van der Zee J: **International developments in revenues and incomes of general practitioners from 2000 to 2010**. *BMC Health Serv Res* 2013, **13**:436.
14. Dawson L: **Interim Report on the Future Provision of Medical and Allied Services** In. London: Ministry of Health, Consultative Council on Medical and Allied Services; 1920.
15. Groupe d'Etude et de Réforme de la Médecine (GERM): **Pour une politique de la santé**. *La Revue Nouvelle* 1971:140.

16. Drielsma P: **Les maisons médicales et la capitation: une voie vers l'efficience?** Liège: Université de Liége, Faculté de Médecine; 2011.

17. Mercenier P: **Le rôle du centre de santé dans le contexte d'un systéme de santé de district basé sur les soins de santé primaires.** In: *Cours International pour la Promotion de la Santé.* Antwerp: Institut de Médecine Tropicale 1988: 36.

18. Van Lerberghe WI, Lafort Y: **The role of the hospital in the district. Delivering or supporting primary health care?** In: *Current Concerns.* Edited by Paper S, vol. 2. Geneva: WHO; 1990.

19. Starfield B: **Is primary care essential?** *Lancet* 1994, **344**(8930):1129-1133.

20. Phillips RL, Jr., Pugno PA, Saultz JW, Tuggy ML, Borkan JM, Hoekzema GS, DeVoe JE, Weida JA, Peterson LE, Hughes LS *et al*: **Health is primary: Family medicine for America's health**. *Ann Fam Med* 2014, **12 Suppl 1**:S1-s12.

21. World Health Organization: **The World Health Report 2008: Primary Health Care (Now more than ever)**. In. Geneva: World Health Organization,; 2008: 119.

22. van Olmen J, Criel B, Van Damme WI, Marchal B, Van Belle S, Van Dormael M, Hoeree T, Pirard M, Kegels G: **Analysing Health Systems to make them stronger**. In: *Studies in Health Services Organisation & Policy.* vol. 27. Antwerp: Institute of Tropical Medicine 2010.

23. WHO: **The world health report 2008: primary health care now more than ever**. In. Geneva: World Health Organization; 2008: 118.

24. Van Dormael M: **Le Centre de Santé Intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires.** *Les Cahiers du Germ* 1981:152.

25. Crismer A, Belche JL, Van der Vennet J: **Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne.** *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)* 2016, **28**(3).

26. World Health Organization, United Nations Children's Fund: **Primary Health Care: report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 september 1978**. In: *Health for All Series.* Geneva: World Health Organization, ; 1978.

27. Walsh JA, Warren KS: **Selective primary health care: an interim strategy for disease control in developing countries**. *N Engl J Med* 1979, **301**(18):967-974.

28. Gericke CA: **Ebola and ethics: autopsy of a failure**. *Bmj* 2015, **350**:h2105.

29. Starfiled B: **Primary care: balancing health needs, services and technology.** NewYork: Oxford University Press; 1998.

30. **La Definition Europeenne de la Medecine Generale – Medecine de Famille** [http://www.woncaeurope.org/gp-definitions]

31. Heymans I: **Pourquoi des soins de santé primaires?** . *Santé Conjuguée* 2006, **37**:25-30.

32. Valentijn P, Schepman S, Opheij W, Bruijnzeels M: **Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care**. *Int J Integr Care* 2013, **13**:e010.

33. Van der vennet J, Dayez P: **Le Dit de Trasimène**. In. Antwerp: Department of Public Health; 2010.
34. World Health Organization (WHO): **Declaration on strengthening District Health Systems based on Primary Health Care**. In. Harare, Zimbabwe: WHO; 1987.
35. Starfield B, Shi L, Macinko J: **Contribution of primary care to health systems and health**. *Milbank Q* 2005, **83**(3):457 - 502.
36. Gerkens S, Merkur S: **Belgium: Health system review**. In: *Health Syst Transit.* vol. 12, 2011/01/13 edn; 2010: 1-266, xxv.
37. **Primary Health Care: Main terminology** [http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/primary-health-care/main-terminology]
38. Axelsson R, Axelsson SB: **Integration and collaboration in public health--a conceptual framework**. *Int J Health Plann Manage* 2006, **21**(1):75-88.
39. Contandriopoulos A, Denis J, Touati N, Rodriguez R: **Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre**. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2001, **8**(2):38-52.
40. Crozier M, Friedberg E: **L'acteur et le système**: Le Seuil; 1977.
41. Kodner D, Spreeuwenberg C: **Integrated care: meaning, logic, applications, and implications-a discussion paper**. *Int J Integr Care* 2002, **2**:e12.
42. Kodner D: **All together now: a conceptual exploration of integrated care**. *Healthcare Quaterly* 2009, **13**(Special Issue):6 - 15.
43. **Editorial: Two experiments in integrated care**. *Lancet* 1973, **2**(7837):1069.
44. Groupe de travail Soins Transmuraux: **Guide pour l'élaboration et la communication d'une vision des soins transmuraux dans le cadre du programme pluriannuel qualité et sécurité des patients 2013-2017**. In. Bruxelles: SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2015.
45. **Soins Intégrés en faveur des maladies chroniques** [http://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur]
46. Leutz WN: **Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom**. *Milbank Q* 1999, **77**(1):77-110, iv-v.
47. Somme D, Trouve H, Passadori Y, Corvez A, Jeandel C, Bloch MA, Ruault G, Dupont O, de Stampa M: **The French society of geriatrics and gerontology position paper on the concept of integration Part one**. *Geriatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* 2014, **12**(1):5-12.
48. Nolte E, Pitchforth E: **What is the evidence on the economic impacts of integrated care? Policy Summary 11**. In. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies; 2014.
49. **Integrated Health Services-What and Why?** In: *Technical Briel.* vol. 1. Geneva: World Healt Organization (WHO), ; 2008.

50. Axelsson R: **Inter-Organizational collaboration at the local level-models and experiences**. In: *International Network for Integrated Care 2012, .* Edited by International Network of Integrated Care. San Marino; 2012.

51. Schrijvers G, Goodwin N: **Looking back whilst moving forward: observations on the science and application of integrated care over the past 10 years and predictions for what the next 10 years may hold**. *International Journal of Integrated Care* 2010, **10**:e057.

52. Valentijn P, Boesveld I, van der Klauw D, Ruwaard D, Struijs J, Molema J, Bruijnzeels M, Vrijhoef H: **Towards a taxonomy for integrated care: a mixed-methods study**. *Int J Integr Care* 2015, **15**:e003.

53. Lloyd J, Wait S: **Integrated Care: A guide for Policymakers.** In. London; 2006.

54. Nolte E, McKee M: **Integration and chronic care: a health system perspective.** In: *Caring for People with chronic conditions: a health system.* edn. Edited by Figueras j, McKee M, Mossialos E, Saltman BR: European Observatory on Health Systems and Policies Series; 2008.

55. Curry N, Ham C: **Clinical and service integration. The route to improved outcomes.** In.: The King's Fund; 2010.

56. Valentijn PP: **Rainbow of Chaos: A Study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care.** . *International Journal of Integrated Care* 2016, **16**(2):1-4.

57. McDonald K, Sundaram V, Bravata D, Lewis R, Lin N, Kraft S, McKinnon M, Paguntalan H, Owens D: **Care Coordination**. In: *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies* edn. Edited by Shojania K, McDonald K, Wachter R, Owens D. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007.

58. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, Kodner DL: **Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success.** In. London: The King's Fund; 2013.

59. Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, Bruijnzeels MA: **Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care**. *Int J Integr Care* 2013, **13**:e010.

60. Valentijn PP, Vrijhoef HJ, Ruwaard D, Boesveld I, Arends RY, Bruijnzeels MA: **Towards an international taxonomy of integrated primary care: a Delphi consensus approach**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**:64.

61. McDonald K, Schultz Z, Albin L, Pineda N, Lonhart J, Sundaram V, Smith-Splanger C, Brustrom J, Malcolm E: **Care Coordination Measures Atlas**. In. Rockvill: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2010.

62. Bengoa R, Martos F, Nuno R, Kriendler S, Novak T, Pinilla R: **Management Models**. In: *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge.* edn. Edited by Jadad A, Cabrera A, Martos F, Smith R, RF L. Granada: Andalusian School of Public Health; 2010.

63. White KL, Williams TF, Greenberg BG: **The ecology of medical care**. *N Engl J Med* 1961, **265**:885-892.

64. Green LA, Fryer GE, Jr., Yawn BP, Lanier D, Dovey SM: **The ecology of medical care revisited**. *N Engl J Med* 2001, **344**(26):2021-2025.

65. Vo TL, Duchesnes C, Vogeli O, Belche JL, Massart V, Giet D: **The ecology of health care in a Belgian area**. *Acta Clin Belg* 2015, **70**(4):280-286.

66. Ahgren B, Axelsson R: **Evaluating integrated health care: a model for measurement**. *Int J Integr Care* 2005, **5**:e01.

67. Gittell J: **Relational coordination: Guidelines for theory, Measurement and Analysis**. In.; 2009.

68. Vanhaecht K, Panella M, van Zelm R, Sermeus W: **What about care pathways?** In: *Care of the dying: A pathway of excellence.* edn. Oxford: Oxfor University Press; 2010.

69. Gittell JH, Weiss L: **Coordination Networks Within and Across Organizations: A Multi-level Framework***. *Journal of Management Studies* 2004, **41**(1):127-153.

PARTIE 2

L’intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau professionnel

Partie 2 : L'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau professionnel

Dans cette partie, nous centrons notre analyse sur la dimension professionnelle de l'intégration. Celle-ci se définit comme un continuum de partenariats interprofessionnels, basé sur une compréhension partagée de compétences, rôles, responsabilités pour délivrer des soins continus et globaux à une population bien définie (voir Tableau 8).

L'analyse de la dimension professionnelle de l'intégration entre la 1ère et la 2ème ligne de soins s'appuie sur la définition fonctionnelle des deux lignes de soins issue du chapitre 1, à savoir les fonctions de coordination, prise en charge globale, accessibilité et suivi longitudinal pour la 1ère ligne et les fonctions de soutien logistique, technique et scientifique pour la 2ème ligne de soins.

La relation entre médecins généralistes et médecins hospitaliers constitue notre porte d'entrée dans le sujet, la manière dont nous aborderons la dimension professionnelle de l'intégration. Ce positionnement initial nous semble justifié par la position centrale qu'occupe le médecin dans le système de santé belge : les activités des autres professions médicales de la même ligne de soins sont fréquemment conditionnées à la décision du médecin ; seul le médecin a accès à toutes les informations médicales alors que des restrictions existent pour les autres professionnels de soins.

Le médecin apparaît donc comme un professionnel incontournable de chacune des lignes de soins, même si la relation entre les lignes de soins ne peut bien évidemment pas se résumer à ce seul dialogue entre médecins. *A fortiori*, si l'on tient compte de l'évolution du mode de pratique de la médecine générale, en Belgique : majoritairement soliste, il évolue de plus en plus vers des pratiques de groupe pluridisciplinaire, en hausse constante. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si, quand on aborde l'intégration entre les lignes de soins pour des situations plus complexes (notamment dans le chapitre 4), c'est assez naturellement que les médecins eux-mêmes citent d'autres professionnels appelés à jouer un rôle actif à leurs côtés.

Afin de clarifier les propos qui vont suivre, l'adjectif « médical » fait référence ici à tout ce qui « concerne la médecine et les soins » et non ce qui « concerne les médecins »[18]. Quand cela est nécessaire, nous précisons la catégorie professionnelle concernée.

[18] D'après le Trésor de la Langue Française informatisé (http://atilf.atilf.fr/tlf.htm) consulté le 12 juillet 2016)

Le terrain d'étude choisi est le système de santé belge. Certaines spécificités, dont nous jugeons qu'elles impactent la relation entre les lignes de soins, sont explicitées au fil des chapitres pour permettre la comparaison avec d'autres systèmes de santé.

Dans le **chapitre 3** qui entame cette partie, nous faisons un inventaire des outils et mécanismes d'intégration existant dans le système de santé belge, qui viennent en soutien à l'intégration des activités des médecins des deux lignes de soins. Cette énumération n'a pas l'ambition de l'exhaustivité mais reprend les principales modalités mobilisées dans la pratique quotidienne et celles qui font sens dans le cadre que nous abordons. La classification des mécanismes d'intégration, produite dans le **chapitre 2**, sert de cadre d'analyse.

Nous vérifions ensuite, dans le **chapitre 4**, de quelle manière ces mécanismes sont utilisés sur le terrain et comment s'articulent, dans le cadre de suivi de patients communs, les activités des professionnels des deux lignes de soins. Différents dispositifs de recherche originaux permettent d'explorer plus en profondeur des situations complexes autour desquelles interagissent les médecins généralistes et les médecins spécialistes hospitaliers – d'autres acteurs de soins sont aussi évoqués dans certaines des thématiques abordées, notamment les pharmaciens d'officine (extrahospitaliers), les pharmaciens hospitaliers, ainsi qu'une direction médicale hospitalière.

CHAPITRE 3

Quel support à l'intégration entre les professionnels de la 1ère et 2ème ligne de soins? Description de la situation belge.

Chapitre 3. Quel support à l'intégration entre les professionnels de la 1ère et 2ème ligne de soins? Description de la situation belge.

Comme point de départ de l'analyse de l'intégration entre les lignes de soins, nous abordons d'abord dans ce chapitre les différents outils et mécanismes de support à l'intégration des professionnels des 1ère et 2ème lignes de soins, mis en œuvre dans le système de santé belge, qui permettent aux professionnels des 2 lignes de soins de délivrer des soins de qualité de manière intégrée.

Ces outils ou mécanismes ont pour caractéristique d'agir sur les systèmes d'information, de financement ou sur les modalités de gestion [1, 2]. L'objectif, du point de vue du bénéficiaire de soins, est que toutes ces interventions professionnelles soit « idéalement » vécues comme un seul et même processus.

Un classement de ces supports à l'intégration fonctionnelle en fonction du degré d'intégration a été présenté dans le Tableau 8 du chapitre 2, sur base des contributions de nombreux auteurs. Il sert de cadre d'analyse pour l'étude de cette dimension de l'intégration entre lignes de soins dans le système de santé belge. Le Tableau 9 reprend ce classement et propose une définition pour chacun des termes repris. Ces catégories sont ensuite reprises tour à tour dans la suite du chapitre pour une présentation plus détaillée.

Tableau 9. Catégories d'outils et de mécanismes de support à l'intégration entre les professionnels des 2 lignes de soins

Catégories d'outils et de mécanismes de support à l'intégration des soins	**Déclinaisons dans le cadre de l'intégration professionnelle entre les lignes de soins**
Système d'information	Outils et mécanismes d'exploitation de l'information médicale par les professionnels, permettant l'intégration des soins.
Guide de pratique clinique	Outils de clarification des compétences, rôles et redevabilités des professionnels dans la délivrance de soins.

Tableau 9. (Suite) Catégories d'outils et de mécanismes de support à l'intégration entre les professionnels des 2 lignes de soins

Catégories d'outils et de mécanismes de support à l'intégration des soins	**Déclinaisons dans le cadre de l'intégration professionnelle entre les lignes de soins**
Itinéraire clinique	Intervention complexe pour la prise de décision partagée et l'organisation planifiée des soins pour un groupe défini de patients durant une période définie. ou Opérationnalisation des guides de pratique clinique en plans de soins multidisciplinaires structurés, pour une catégorie définie de patients.
Concertation	Outils et mécanismes favorisant le contact direct entre professionnels des 2 lignes de soins.
Fonction de liaison	Fonction définie de coordination entre professionnels des 2 lignes de soins, assurée par un professionnel (avec compétences, rôles et redevabilités définis).
Equipe de soins intégrée	Equipe de soins constituée de professionnels des 2 lignes de soins qui partagent des ressources (financières, logistiques, humaines) dédiées à l'intégration.

3.1. Le système d'information médicale

Le **système d'information médicale** comprend le dossier médical tenu par chacun des professionnels, mais aussi la manière dont il permet le travail des uns, tout en facilitant celui des autres, ou l'activité de coordination. Différentes déclinaisons existent, selon le degré de complexité qui déterminera le degré d'intégration nécessaire : un transfert séquencé d'informations peut suffire pour des situations peu complexes ; l'utilisation d'un même dossier médical et un échange simultané d'informations se justifie en revanche dans le cadre d'équipes de soins intégrées gérant des situations à haute complexité.

Les mécanismes de transfert de l'information font partie de ce système d'information.

Le Tableau 10 reprend les principales modalités structurées de partage de l'information médicale entre professionnels des deux lignes de soins, proposées ac-

tuellement par le système de santé belge, pour des situations courantes, de faible complexité.

Dans le cadre d'itinéraires cliniques centrés sur certaines situations complexes, des modalités spécifiques de transfert d'information ont été développées : des exemples d'application dans le cadre des trajets de soins ou dans le cadre d'expériences pilotes de collaboration entre les lignes de soins sont évoqués plus loin.

La communication d'informations médicales entre prestataires de soins, soit entre les lignes de soins soit au sein d'une même ligne, est soumise à la législation sur la protection de la vie privée (et la sécurisation des données privées) et au secret professionnel (médical notamment). Il n'est ainsi pas permis de transmettre de l'information médicale par fax, SMS, ou voie électronique non sécurisée[3].

Tableau 10. Outils et mécanismes structurés de partage de l'information médicale, en soutien à l'intégration professionnelle entre 1ère et 2ème lignes de soins en Belgique

	Format	**Intégration d'information médicale**	**Obligation**	**Incitant financier (patient/professionnel)**	**Caractéristique directionnelle**	**Date de mise en œuvre**	**Cadre réglementaire**
Obligation d'information réciproque entre le médecin prescripteur et le médecin référent	Non spécifié	Oui	Obligation déontologique	Non	Bidirectionnel (du référent vers le consultant, dans un 1er temps ; du consultant vers le référent, dans un 2e temps	Non connue	Code de déontologie médicale Chapitre II ; articles 140 à 152. Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins 1990[19]
Document de référence obligatoire pour l'imagerie médicale	Papier	Oui, certains items obligatoires	Oui	Non	Unidirectionnel (de la 1ère vers la 2e ligne)	1er mars 2013	INAMI
Plateforme informatique sécurisée d'échange de documents médicaux (entre médecins)	Electronique	Oui codée	Non	Oui (via prime télématique offerte aux médecins)	Multidirectionnel (entre intervenants des deux lignes de soins)	Différente suivant les régions (Initiative Réseau Santé Wallon (RSW) : début 2005).	Hub régional « RSW » approuvé par le Conseil de l'Ordre des médecins (22/12/2009)[20] et reconnu organisme d'intérêt public en Wallonie (2013)

Tableau 10. (Suite) Outils et mécanismes structurés de partage de l'information médicale, en soutien à l'intégration professionnelle entre 1ère et 2ème lignes de soins en Belgique

	Format	Intégration d'information médicale	Obligation	Incitant financier (patient/professionnel)	Caractéristique directionnelle	Date de mise en œuvre	Cadre réglementaire
Mise à disposition de l'information médicale du médecin généraliste pour les autres médecins via le SUMmarized Electronic HEalth Record (SUMHER)	Electronique	Oui	Non	Oui (via prime télématique offerte aux médecins)	Unidirectionnel (de la 1ère vers la 2e ligne)	Depuis le début du Hub régional ; connectivité avec les logiciels médicaux en cours d'implémentation et de fluidification	e-health et SPF
Mise à disposition de l'information médicale hospitalière pour un médecin généraliste	Electronique	Laissé à l'initiative de chaque structure hospitalière. Variabilité inter hospitalière en termes d'implémentation et de modalités opérationnelles					
Incitant financier pour le patient au passage préalable auprès d'un MG avant le recours au service des urgences hospitalières	Papier	Oui mais non obligatoire	Libre choix de l'hôpital	Oui éduction de la participation personnelle du patient)	Unidirectionnel (de la 1ère vers la 2e ligne)	2003 : possibilité d'appliquer la loi 2005 : obligation d'appliquer la loi	INAMI
Incitant financier pour le patient au passage préalable auprès d'un MG pour des consultations spécialisées	Papier	Non	Non	Oui (réduction de la participation personnelle du patient)	Unidirectionnel (de la 1ère vers la 2e ligne)	(1er essai 2003 à 2005) 1er février 2007	INAMI

Diverses observations peuvent être tirées de la lecture de ce tableau.

- Depuis quelques années seulement, les médecins généralistes sont incités financièrement à informatiser leurs données médicales et à les rendre accessibles aux différents professionnels de soins, à tout moment, via les plateformes d'échange des données entre prestataires. Cet incitant est indirect (via le financement d'un logiciel labellisé qui comprend ces capacités techniques de transfert de l'information) et direct (au prorata du nombre de SumEHR transmis sur les plateformes).
- C'est principalement la transmission de l'information du médecin généraliste vers l'hôpital qui est favorisée, étant actuellement déficitaire.
- Il persiste des mécanismes de transfert d'information obligatoires qui nécessitent un retour à un format papier (ex : document de référence obligatoire pour l'imagerie médicale).

D'importantes informations complémentaires aident à mieux comprendre la situation actuelle :

- Les médecins généralistes ne sont pas tous informatisés. On observe un gradient en lien avec l'âge du médecin : en 2012, 89% des médecins généralistes de moins de 35 ans étaient bénéficiaires de la prime informatique, 70% entre 55 et 65 ans et seulement 49% pour les plus de 65 ans[4].
- La labellisation des logiciels informatiques, indispensable pour l'octroi d'une prime, impose aux développeurs des exigences d'interopérabilité entre logiciels et de transfert d'information via les plateformes d'échange.
- Au niveau des hôpitaux, le transfert d'information vers le médecin généraliste utilise actuellement la voie papier et la voie informatique (via des canaux de communication sécurisés).
- Le développement informatique est fort hétérogène entre hôpitaux et même entre les services d'un même hôpital. A l'heure où certains hôpitaux offrent aux médecins traitants un accès protégé aux données de chacun de leurs services, d'autres structures hospitalières peinent à uniformiser les logiciels informatiques de leurs différents services.
- Si la majorité des hôpitaux est connectée à une plateforme d'échange de données médicales, tous ne mettent pas l'information à disposition avec la même intensité, on observe d'importantes différences locales.
- Les médecins spécialistes qui prestent en dehors d'un hôpital ne sont pas tous informatisés. Ceux qui le sont utilisent parfois des logiciels informatisés qui n'offrent pas les fonctions d'interopérabilité ou d'échanges avec les plateformes d'échange des données médicales.

3.2. Les guides de pratique clinique

Les **guides de pratique clinique** permettent de structurer l'intervention de différents professionnels pour des situations de faible complexité, avec un faible niveau d'incertitude. Le rôle de chaque professionnel y est bien spécifié et décrit : le guide de pratique clinique participe ainsi de manière visible à un processus de soins intégré et cohérent.

Le récent rapport du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) nous livre des informations utiles sur la production et la dissémination des guides de pratique clinique en soutien à l'intégration professionnelle entre les lignes de soins en Belgique[5].

Il relève de nombreux obstacles existant dans le système de santé belge. Ainsi, chaque profession dispose de ses propres guides de pratique, créés par des organisations professionnelles bien distinctes. Ils sont par ailleurs disséminés par des plateformes de diffusion spécifiques. Cause ou conséquence de cette observation : la culture de travail est clairement mono-professionnelle.

3.3. Les itinéraires cliniques partagés entre les 2 lignes de soins

Quand une situation est plus complexe, c'est-à-dire caractérisée par une interdépendance entre professionnels et un degré d'incertitude plus importants, il est utile d'opérationnaliser des guides de pratique clinique en un plan de soins spécifique, détaillant plus précisément, dans les condition locales de pratique, les séquences d'intervention et la manière dont l'information doit circuler. Un plan de soins s'adresse à une situation précise, définie par un type de patient spécifique et à un moment d'intervention donné [6]. Ce type d'intervention complexe définit les **itinéraires cliniques**.

Il existe aussi différents modèles d'itinéraires cliniques suivant le degré de prédictibilité du processus de soins (ou d'incertitude) et d'accord (*agreement*) : le modèle en chaine, où l'on décrit plutôt des actions séquentielles, le modèle en pivot (*hub*), dans lequel une fonction de coordination gère le réseau des professionnels impliqués, et le modèle en toile (*web*), avec les professionnels qui doivent interagir dans des délais très rapprochés[7].

En Belgique, les itinéraires cliniques ont d'abord été développés pour des situations complexes rencontrées à l'hôpital, avant que leur extension en dehors des murs hospitaliers n'ait été envisagée[6].

Les termes consacrés dans le système de santé belge pour les différentes déclinaisons d'itinéraires cliniques sont : programmes de soins, trajets de soins, itinéraires cliniques et projets de soins transmuraux. L'expression « itinéraire clinique » en Belgique fait davantage référence à une des modalités d'itinéraires cliniques caractérisées par des relations entre intervenants plus complexes, plus proches du « hub » de relations avec un coordinateur, ou proches du réseau avec des ajustements constants et une interrelation élevée[7].

Les **programmes de soins** concernent certains types de patients affectés d'une maladie particulière (exemple : pathologies oncologiques ou cardiaques) et/ou appartenant à une catégorie d'âge spécifique (exemple : soins gériatriques). Ils s'inscrivent dans une dynamique plus large de réseaux hospitaliers (les cercles de médecine générale peuvent faire partie de ces réseaux). Un manuel pluridisciplinaire doit être créé dans le cadre de cette collaboration et partagé par les parties en présence. En tant que modalités d'intégration inter organisationnelle, ils seront davantage développés dans le chapitre 5 de ce travail.

Les **trajets de soins** sont construits sur le « *chronic care model* »[8]. Ils exploitent différents mécanismes venant en soutien de l'intégration, utiles dans le cas de situations complexes (voir Tableau 11) : aménagements spécifiques du transfert d'information, outils d'aide à la décision clinique partagée et formalisation d'un réseau de soignants avec une fonction de coordination au sein de la 1ère ligne.

Une séquence d'intervention très simple des différents intervenants est proposée, sur base de recommandations de pratique clinique. Ces intervenants sont le médecin généraliste, le médecin spécialiste de la maladie envisagée, l'éducateur spécialisé dans la maladie, ainsi que certains autres professionnels des soins. En 2016, il existe 2 trajets de soins : l'un pour le diabète de type 2 à un stade avancé, et l'autre pour l'insuffisance rénale chronique sévère[9][19].

[19] Les trajets de soins s'apparentent en France aux « parcours de soins » dont les premières déclinaisons ont été réalisées pour la broncho-pneumopathie chronique obstructive, l'insuffisance rénale chronique et l'insuffisance cardiaque.

Tableau 11. Les 6 dimensions du *Chronic Care Model* et les modalités pratiques dans le cas des trajets de soins belges[10]

Dimensions du *Chronic Care Model*	**Modalités déployées dans les « trajets de soins » (Belgique)**
Autonomisation du patient	Contrat à disposition du patient Site Internet à destination des patients Programme d'éducation thérapeutique par un professionnel formé.
Support à la décision clinique	Transmission de guidelines pour les médecins généralistes Formation médicale continue Feed-back personnalisé.
Organisation du réseau de soignants	Contrat entre le patient, le médecin généraliste et le médecin spécialiste Structures de soutien à la mise en réseau des soignants de la première ligne de soins (médecin généraliste, infirmier à domicile, pharmacien, diététicien, éducateur spécialisé en diabète, etc.).
Système d'information clinique	Suivi d'indicateurs intermédiaires pour chaque patient, centrés sur la maladie.
Politiques et ressources collectives	Intégration dans la politique de santé nationale avec des dérogations tarifaires permettant un paiement forfaitaire.
Organisation du système de soins de santé	Introduction de nouveaux intervenants en soutien à la 1ère ligne : coordinateur de réseau et éducateur spécialisé.

Les **itinéraires cliniques** (au sens belge du terme, voir plus haut) ont d'abord été développés pour des situations plus complexes, dans un environnement hospitalier (exemple : patients à un stade avancé de décompensation cardiaque), sous l'impulsion d'un réseau d'hôpitaux belges et néerlandais, regroupés dans le *Belgian Dutch Clinical Pathway Network*, créé en 2000[11]. Actuellement près de 100 organisations de soins sont membres de ce réseau et l'on dénombre près de 1200 itinéraires cliniques[20]. Les membres francophones sont exclusivement hospitaliers.

[20] Netwerk Klinisch Paden ; www.nkp.be consulté le 21 juillet 2016.

En 2010, une évaluation des itinéraires cliniques, réalisée à partir du réseau cité plus haut, livrait quelques caractéristiques intéressantes dans le cadre de l'intégration des professionnels des deux lignes de soins : 65 % des itinéraires cliniques développés impliquaient des partenaires extrahospitaliers et 25% des coordinateurs d'itinéraires cliniques n'accordaient pas d'importance à sortir de leurs murs[12].

Depuis 2007, dans le cadre de contrats financés par l'Etat au niveau fédéral et intitulés « Qualité et sécurité des patients », les hôpitaux belges sont incités à mettre en œuvre des initiatives, en leur sein et en dehors de leurs murs, pour augmenter la qualité des soins lors du passage d'un patient à l'hôpital.

Un des 3 piliers est le développement de **projets pilotes de soins transmuraux** pour des populations spécifiques.

L'évaluation de ces initiatives réalisées en 2011[13] nous indique que 66% d'entre elles concernaient une collaboration avec la 1ère ligne de soins, dont seulement une petite partie avec des médecins généralistes (10%) , 9% avec des maisons de repos, le reste étant le fait de collaborations avec d'autres institutions hospitalières.

D'autres initiatives apparentées à des itinéraires cliniques ont été menées plus récemment sous forme de projets pilotes, en réponse à des appels à projets du Service public ou du Ministre de la Santé publique. On peut citer, à titre d'exemples, les « projets pilotes protocole 3 pour des formes alternatives de soins aux personnes âgées » (2009), le projet de réforme des soins de santé mentale (« réforme de l'article 107 ») (2009), les projets pilotes pour l'accouchement avec séjour hospitalier écourté (2015) et, plus récemment et dans un contexte cette fois interministériel, les projets pilotes pour les soins intégrés en faveur des malades chroniques (2016). Tous mettent explicitement l'accent sur l'importance de l'inclusion du médecin généraliste dans le plan d'action, et suivant les spécificités de chaque projet, incluent davantage l'un ou l'autre professionnel de la 1ère ligne de soins (ergothérapeute, kinésithérapeute, sage-femme, etc.). Certains peinent à clarifier le rôle de chaque professionnel impliqué et la séquence d'intervention. En tant que projets pilotes non effectifs sur l'ensemble du territoire, ils ne sont pas détaillés davantage ici.

3.4. La concertation entre professionnels des 2 lignes de soins

La **concertation**, telle que nous l'avons définie dans le cadre de ce travail, est un contact direct entre les professionnels, afin de permettre des ajustements plus fins, adaptés à des situations plus complexes. Les outils de support à des réunions pluridisciplinaires, ainsi que les moyens de contact direct entre professionnels, dans un objectif de coordination, entrent également dans ce cadre.

Les moyens de contact direct entre professionnels sont le contact téléphonique et la rencontre en face-à-face.

De nombreux contacts directs se déroulent par voie téléphonique, de manière non structurée ou planifiée, en fonction des besoins, de l'habitude de collaboration ou de l'organisation de travail de chaque professionnel. Des services de certaines structures hospitalières mettent à disposition des intervenants de la 1ère ligne des accès téléphoniques directs facilitant le contact avec des professionnels de l'hôpital.

La visite à un patient hospitalisé par un médecin généraliste fait partie intégrante de la nomenclature des soins de santé. Cette prestation ne suppose pas nécessairement un contact direct entre le médecin généraliste et le médecin hospitalier.

La nomenclature relative à l'aide et à l'assistance opératoires, qui permettait au médecin généraliste de faire valoir financièrement sa présence et éventuellement sa participation à une opération chirurgicale d'un de ses patients, a été fortement réduite. Elle se limite aujourd'hui à la seule « aide opératoire », et est en conséquence fort peu utilisée.

Le Tableau 12 reprend les grandes caractéristiques de deux mécanismes structurés de concertation : la concertation oncologique multidisciplinaire et la concertation multidisciplinaire. Ce sont les seules modalités décrites dans le cadre réglementaire belge et qui donne droit à une reconnaissance financière de la participation des professionnels.

Tableau 12. Mécanismes structurés de concertation entre professionnels des 2 lignes de soins en Belgique

	Patients	Année de mise en œuvre	Participants	Incitant financier	Localisation
Concertation oncologique multidisciplinaire	Patients avec cancer	2003	Médecin « traitant » et médecins spécialistes concernés par la situation	Rémunération des participants à la réunion ; 6 participants max. (INAMI)	Toujours à l'hôpital ou dans le centre de référence identifié
Concertation multidisciplinaire	Patients avec diminution d'autonomie physique	2003	Médecin(s) [dont obligatoirement le MG] et infirmier(s) et au minimum un 3e intervenant (prestataire de soins ou dispensateur d'aide)	Rémunération (plus importante si au domicile) pour un maximum de 4 participants dont 1 seul par discipline, au max. 1x/an par patient (INAMI)	Le plus souvent au domicile mais possible ailleurs (ex.: cabinet d'un prestataire, hôpital ou institution (si sortie envisagée dans les 8 jours)
	Patient en état végétatif persistant (EVP)	2005	Trois dispensateurs de soins au moins (dont obligatoirement le médecin généraliste et l'infirmier). Si préparation de la sortie du centre hospitalier d'expertise, présence obligatoire d'un dispensateur de soins de ce centre à la 1ère concertation multidisciplinaire	Rémunération (plus importante si au domicile) pour un maximum de 4 participants dont 1 seul par discipline, au max 4x/an par patient (INAMI)	Le plus souvent au domicile mais possible ailleurs
	Patient avec une problématique psychiatrique et des pertes d'aptitudes ou aptitudes limitées (contact préalable avec les soins de santé mentale)	2012	Trois dispensateurs différents (de soins ou d'aide) et d'institutions différentes (dont obligatoirement 1 dispensateur du secteur de la santé mentale et 1 de la 1ère ligne de soins). Le médecin généraliste est toujours invité mais sa présence n'est pas obligatoire.	Rémunération (plus importante si au domicile) forfaitaire individuelle pour les dispensateurs de soins et forfaitaire collective pour les autres professionnels (max. 4 forfaits par séance ; max. 5 séances/an si enfant ou adolescent et max. 3 séances/an si adulte (INAMI)	Localisation libre : domicile, institution ou cabinet d'un prestataire

Pratiquement, la **concertation oncologique multidisciplinaire** (COM) est une réunion où des professionnels de différentes disciplines établissent un plan intégré de diagnostic, de traitement et de suivi, adapté à chaque situation. Au cours d'une même séance de COM, plusieurs situations sont discutées. Le médecin généraliste de chaque patient est invité à s'exprimer lors du temps de travail dédié à son patient (en moyenne plus ou moins 5 minutes).

Une évaluation de la COM a été réalisée en 2013 par le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé, après 10 ans de mise en œuvre effective [14, 15]. Cette démarche d'évaluation a mis au jour quelques observations intéressantes dans le domaine de l'intégration entre les professionnels des 2 lignes de soins :

- les participants à la COM déclarent une amélioration de la communication et de la coordination entre les prestataires de soins présents ;
- les données de facturation ne renseignent la présence du médecin généraliste que dans 2 à 3 % des COM, alors que 24% des organisateurs de COM témoignent que ces séances accueillent régulièrement des médecins généralistes, surtout dans les hôpitaux périphériques. A cet égard, 46% des organisateurs des COM admettent ne pas inviter systématiquement les médecins généralistes ; 58% des médecins généralistes francophones se déclarent ignorants de l'existence de cet outil de concertation.
- les modalités pratiques d'organisation d'une COM répondent davantage aux contraintes de l'organisation du travail de l'hôpital. La concertation virtuelle, par vidéo-conférence, n'est actuellement que le fait de projets pilotes.
- Les échanges entre le MG et les participants à la COM ne sont pas structurés en dehors du moment de la concertation.

La **concertation multidisciplinaire** consiste en une réunion de prestataires d'aide et de soins autour d'un patient en perte d'autonomie. Son objectif est d'assurer au patient une prise en charge de qualité au domicile, notamment en explicitant le plan de soins et en veillant à la bonne coordination des actions de chaque professionnel. Cette réunion est actée dans un rapport qui, enregistré, permet aux prestataires d'être rémunérés.

Ce mécanisme structuré est peu sollicité actuellement, malgré des initiatives à différents niveaux pour le promouvoir[16].

Alors que cette concertation vise principalement les professionnels du domicile, le cadre légal prévoit néanmoins de pouvoir l'organiser à l'hôpital, entre intervenants concernés par la prise en charge du patient, en préparation d'une sortie vers le domi-

cile dans les jours suivants[21]. Cette modalité particulière de la concertation multidisciplinaire, assurée au contact de la 2e ligne, est toutefois peu utilisée : lors d'une évaluation récente en région liégeoise, des professionnels de la 1ère ligne de soins ont exprimé leur intérêt pour ces concertations multidisciplinaires tenues à l'hôpital. Un projet pilote se déroule en 2016 sur base de cette constatation[16].

3.5. Les fonctions de coordination entre professionnels des 2 lignes de soins

La **fonction de coordination** permet d'ajuster le travail des professionnels autour d'une situation, en mobilisant les ressources nécessaires à un moment donné, en fonction des besoins et en facilitant le transfert d'information entre prestataires. Elle apporte une plus-value si la coordination est un enjeu crucial pour le processus de soins, ou lorsque les difficultés liées à la coordination sont significatives.

Le Tableau 13 reprend les différentes fonctions de coordination, identifiées dans le système de santé belge.

[21] La Loi ne limite aucunement la participation à ces concertations : tout médecin, tout praticien peut y venir mais le financement est limité à un seul prestataire par discipline. Comme le MG est obligatoire, il n'y a pas d'autre médecin qui puisse être rétribué, mais sa participation est possible.

Tableau 13. Fonctions de coordination identifiées dans le système belge, en soutien de l'intégration professionnelle entre les lignes de soins

La fonction de…	Objet de la coordination	Site d'implantation	Disponibilité	Type de Coordination	Année de mis en œuvre	Cadre réglementaire
… référent hospitalier	Entrée et sortie d'hospitalisation pour des patients complexes	Hôpital	Tout hôpital	Clinique, professionnel, organisationnel	1998	Fédéral
… coordinateur de soins en oncologie ou « onco-coach »	Patients atteints d'un cancer	Hôpital	Tout hôpital	Clinique et professionnel	2009	Fédéral
…pharmacien clinicien	Continuité du traitement médicamenteux entre lignes des soins et éducation thérapeutique du patient	Hôpital	Certains services de certains hôpitaux	Clinique et professionnel	Non daté	Non encore défini
… coordinateur des soins à domicile	Maintien à domicile Retour d'hospitalisation	Domicile ou cabinet d'un professionnel, voire hôpital	Plusieurs services sur un même territoire	Clinique et professionnel	1989	Entités fédérées
… promoteur de trajets de soins, au sein d'un Réseau multidisciplinaire local	Coordination des professionnels impliqués dans les trajets de soins	Extrahospitalier	Certaines zones pilotes en Belgique	Professionnel	2009	Entités fédérées

La fonction de **référent hospitalier** se décline en trois niveaux : microscopique (autour d'un patient), mésoscopique (en interne à l'hôpital) et macroscopique (en externe à l'hôpital)[17]. Dans le cadre de ce niveau macroscopique (liaison externe), il peut s'agir d'un infirmier ou d'un assistant social qui sera spécialement attentif à assurer la continuité des soins avec les intervenants extrahospitaliers. Les réunions multidisciplinaires hebdomadaires tenues dans certains services constituent des lieux de coordination des différents intervenants hospitaliers, le référent hospitalier étant tenu d'y participer[17].

La fonction de **coordinateur de soins en oncologie** est le plus souvent assurée par un(e) infirmier(e) spécialisé(e) en oncologie. Ce coordinateur possède un rôle d'information et de coordination des services hospitaliers au niveau du patient, il assure la coordination des professionnels hospitaliers et extrahospitaliers dans le cadre de la prise en charge oncologique. Une définition précise des compétences et rôles du coordinateur de soins en oncologie fait toutefois défaut : dans les faits, on observe une variabilité de mises en application de cette fonction, dont la dénomination varie entre structures hospitalières[14].

La fonction de **pharmacien clinicien**, présente seulement dans 27 structures hospitalières belges en 2009[18], oriente ses actions vers l'analyse des traitements médicamenteux, l'information et l'éducation thérapeutique du patient, ou bien encore l'information et la coordination des autres soignants autour du traitement du patient[19]. Le pharmacien clinicien tient une fonction d'intégration entre les lignes de soins, visant à assurer une continuité du traitement médicamenteux entre le domicile et l'hôpital.

La fonction de **coordinateur de soins à domicile** est assurée au sein des centres de coordination de soins et d'aide à domicile (CCSAD). Ces centres jouent un rôle intéressant sur le plan de l'intégration professionnelle et organisationnelle. L'aspect organisationnel sera abordé dans le chapitre 5.

Les CCSAD répondent à toute demande de coordination qui leur est introduite lorsqu'il s'agit de planifier et de réaliser un projet d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile, et ce à partir du domicile ou de l'hôpital. Pour ce faire, les coordinateurs de soins sollicitent et coordonnent les différents professionnels en contact direct avec le patient, en respectant la préséance du choix du patient, quelles que soient les modalités organisationnelles dans lesquelles les professionnels évoluent. Ces coordinateurs sont, par conséquent, bien au courant des réalités professionnelles et organisationnelles de la 1ère ligne de soins, tout en étant en contact régulier avec les services sociaux des hôpitaux.

Les services sociaux des hôpitaux sont quelque part les « alter ego hospitaliers » des coordinateurs de soins à domicile. On peut identifier un recouvrement des tâches

entre les services sociaux et la fonction de référent hospitalier (dans son champ d'action microscopique). Dans certaines structures hospitalières, la fonction de référent hospitalier a même intégré complètement le service social de l'hôpital.

La fonction de **promoteur du trajet de soins** au sein du réseau multidisciplinaire local (RML) assure un appui logistique, administratif et logistique aux prestataires de soins impliqués dans le trajet de soins (médecin généraliste, médecin spécialiste, éducateur spécialisé, etc.), sans intervenir directement auprès du patient. Les RML n'étant pas implémentés partout sur le territoire belge, le recours à ce type de fonction n'est pas accessible à tous les professionnels.

En plus de ces fonctions structurées, la plupart des projets pilotes cités plus haut comporte une fonction de coordination entre les professionnels. On peut citer la fonction de « *case manager* » dans les projets pilotes « protocole 3 » ou une fonction de coordination au sein d'itinéraires cliniques.

3.6. La mise en commun de ressources entre les lignes de soins

La constitution d'**équipes intégrées** de professionnels issus des deux lignes de soins suppose la mise en commun de moyens logistiques, financiers et d'un système d'information médicale en vue de réaliser des soins d'une complexité plus importante.

Sur le plan des ressources, la Belgique fait partie des systèmes de santé où les médecins spécialistes ne sont pas intégrés à des centres de 1ère ligne, au contraire de certains pays, où cette pénétration est parfois limitée (9 % des pratiques en Allemagne) ou parfois étendue (jusqu'à 80 % en Lituanie)[20].

Alors que certains pays rémunèrent les médecins spécialistes pour des activités de soutien de la 1ère ligne, sans contact direct avec le patient, cette possibilité n'existe pas dans la nomenclature des soins de santé belge. Il existe toutefois des exceptions à cette règle du contact direct avec le patient, comme dans le cas de la COM (voir plus haut).

Il n'existe pas, en Belgique, de financement commun entre les lignes de soins comme le *bundled payment*, en cours actuellement aux Pays-Bas, dans certains projets pilotes[21]. Le mode de paiement prédominant actuel en Belgique est le paiement à l'acte, qui est reconnu par les décideurs politiques belges comme un obstacle à la délégation de tâches entre professionnels[22].

A l'issue de cette présentation détaillée des outils et mécanismes de support à l'intégration entre professionnels des deux lignes de soins, il ressort que des possibilités existent en Belgique pour favoriser cette intégration. Pour autant, outre le caractère assez récent (pour la plupart) des outils et mécanismes en question, ce descriptif

ne nous renseigne qu'imparfaitement sur la réalité de l'intégration entre professionnels de lignes de soins différentes. Effectivement, les outils qui existent ne sont pas toujours connus et utilisés ; des obstacles ou des réticences apparaissent également parfois en dépit de leur utilisation. En somme, entre la théorie et la réalité pratique, un écart se creuse parfois. C'est pour cette raison qu'il nous a paru nécessaire d'investiguer la réalité de terrain telle qu'elle est vécue par les professionnels de soins en Belgique, afin de parfaire notre compréhension de la dimension professionnelle de l'intégration des soins. C'est ce à quoi nous allons nous attarder dans le chapitre qui suit, à travers plusieurs dispositifs d'enquête.

CHAPITRE 4

L'intégration professionnelle entre les lignes de soins sur le terrain

Chapitre 4. L'intégration professionnelle entre les lignes de soins sur le terrain

Après avoir exposé au chapitre précédent les différents outils et mécanismes mis à la disposition des médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers, et par extension aux professionnels des deux lignes de soins, nous allons, dans ce chapitre, vérifier sur le terrain la manière dont ces outils d'intégration fonctionnelle permettent aux professionnels d'intégrer les activités de soins au patient. Il peut, en effet, exister des différences, parfois significatives, entre l'utilisation réelle d'un outil par les professionnels de terrain et sa contribution théorique à l'intégration des soins entre les lignes. C'est ce qui nous incite au cours de ce travail à coupler l'analyse de l'existant à la vérification empirique à travers différents dispositifs de recherche originaux.

Pour ce faire, nous abordons cinq thématiques où se joue l'intégration entre les lignes de soins, qui seront présentées successivement dans le décours du chapitre :

- la continuité du traitement médicamenteux de patients polymédiqués lors d'une hospitalisation ;
- le suivi chronique de patients VIH ;
- le suivi de patients candidats à la chirurgie bariatrique ;
- la concertation entre intervenants médicaux dans le cadre de la concertation oncologique multidisciplinaire (COM) ;
- la concertation entre médecin généraliste et médecin spécialiste hospitalier, vécue par les médecins généralistes.

Nous retrouvons ici à la fois des thématiques transversales et d'autres centrées sur une maladie particulière (ou même sur un stade particulier de celle-ci). Elles sont toutes marquées par un niveau minimal de complexité qui justifie la mobilisation de différents intervenants des deux lignes de soins.

Toutes reposent sur le vécu du médecin généraliste ; certaines bénéficient en plus de l'éclairage d'autres points de vue professionnels sur la même situation. Ainsi, la continuité du traitement médicamenteux est examinée via les prismes supplémentaires des pharmaciens hospitaliers et extrahospitaliers, de la direction médicale hospitalière et des médecins spécialistes hospitaliers. Et c'est la triade patient-médecin généraliste-médecin infectiologue qui est appelée à s'exprimer sur le suivi chronique de patient VIH.

Pour chaque dispositif, un encadré reprend le contexte général et en résume les principaux enseignements dans le cadre de l'intégration professionnelle entre les lignes de soins. La recherche complète est ensuite exposée dans la suite du texte.

4.1. Dispositif n°1 : La continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins

Lorsque les patients quittent l'hôpital, les professionnels du domicile (médecin généraliste, pharmacien d'officine, infirmiers du domicile, etc.) constatent souvent divers changements dans le traitement médicamenteux de leur patient : changement du traitement de fond, prescriptions de petits conditionnement plus coûteux, introduction de certaines molécules sans qu'il n'y ait d'accord de remboursement préalable de la part de la sécurité sociale, etc. Ces modifications de traitement peuvent avoir, au-delà de l'inconfort causé aux professionnels, un réel impact pour le patient via le risque de confusion, de surdosage ou d'arrêt de traitement ou de coût associé au traitement plus élevé.

Cette recherche a été composée de trois phases, constituant une suite cohérente dans l'abord de la problématique de la continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins. La première phase était une recherche qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès de MG, pharmaciens d'officine (PO), médecins spécialistes hospitaliers, responsables hospitaliers de la pharmacie hospitalière et de la direction médicale. La deuxième phase était constituée de groupes nominaux mono-professionnels avec ces 4 types de professionnels et d'une technique Delphi auprès d'un panel de 40 professionnels du même type, afin d'identifier des modalités d'actions possibles, adaptées à tous et possibles à implémenter dans la troisième phase de l'étude. Cette dernière est ainsi une étude d'intervention, évaluant l'impact de l'utilisation d'une fiche de traitement, co-construite expressément dans le cadre de cette recherche par un groupe pluri professionnel et initié par le MG en cas d'hospitalisation. Mais le faible recrutement en conditions réelles de pratique n'a pas permis d'observer un impact de ce protocole sur la continuité du traitement médicamenteux entre le domicile et l'hôpital.

Cette recherche, à travers ces trois phases, fait le constat d'une **méconnaissance** et d'une **fragmentation** importantes entre les professionnels impliqués. Le cadre de travail et le cadre réglementaire respectif des différents professionnels impliqués sont méconnus par les autres protagonistes, engendrant une mécompréhension mutuelle et une vue parcellaire de la problématique et des solutions à apporter.

Dans le cadre des recherches qui ont mobilisé les principales catégories professionnelles, les solutions potentielles au problème de transfert d'information entre les lignes de soins correspondent à différents types d'outils ou mécanismes de support à l'intégration des soins : la clarification des tâches, le système d'information, les procédures de soins, la concertation directe entre intervenants et la fonction de coordination.

Dans le contexte de méconnaissance mutuelle identifié, une **étape de clarification des tâches** de tous les professionnels impliqués est un préalable nécessaire à toute mise en œuvre de stratégie de solution. Cette étape doit aussi permettre de définir le **type d'information nécessaire** pour chaque type de professionnel différent, à partir du professionnel qui la produit. La fiche de relais, produit d'une collaboration inter-professionnelle animée par les chercheurs, constitue à elle seule un terrain commun de pratiques professionnelles qui tient compte des intérêts et des informations spécifiques essentielles pour ces catégories d'acteurs.

Le besoin de mieux communiquer est au centre des préoccupations de tous les professionnels impliqués dans la continuité du traitement et **l'outil informatisé doit définitivement supplanter l'outil papier** pour le transfert d'information entre les lignes de soins.

La réalisation de **procédures standardisées** est aussi une réponse envisagée, notamment au niveau de l'hôpital, pour venir en soutien des médecins prescripteurs.

Un **contact direct** entre les intervenants clefs reste primordial quand la situation du patient est plus complexe, quand le moment d'hospitalisation ou de sortie d'hospitalisation laisse présager un danger pour la continuité du traitement. Les difficultés pour se contacter sont secondaires notamment à l'organisation spécifique du travail de chaque professionnel.

Enfin, une **fonction de coordination** est aussi appelée à jouer un rôle dans la continuité du traitement médicamenteux, et permettrait notamment de faciliter les contacts directs.

Enfin, le **patient** est peu appelé, par les professionnels impliqués dans cette recherche, à jouer un rôle actif dans la gestion de son traitement.

Contexte

En 2010, le Service Intégré des Soins à Domicile (SISD) de Liège, qui regroupe des représentants des organisations professionnelles de la 1ère ligne de la région avec l'objectif de favoriser la prise en charge pluridisciplinaire et le dialogue entre les lignes de soins est sensibilisé à la problématique de la discontinuité du traitement médicamenteux en cas d'hospitalisation relayée fréquemment par les professionnels représentés. Il soutient alors financièrement un projet de recherche mené en trois phases successives, dénommé MEDIC-HOP, et développé par le Département Universitaire de Médecine Générale de l'Université de Liège :

- MEDIC-HOP 1 (2010) : exploration de la problématique de la continuité du traitement médicamenteux vécue par les professionnels.

- MEDIC-HOP 2 (2012): recherche de stratégies locales acceptées par les différents professionnels impliqués.
- MEDIC-HOP 3 (2013): création et évaluation d'un outil pour favoriser la continuité du traitement entre les lignes de soins.

Ces projets ont fait l'objet de rapport scientifiques [23-25] et de communications à des congrès scientifiques à portée nationale et internationale.

Etude MEDIC-HOP 1

Méthode

- Entretiens semi-directifs, dont les guides d'entretien sont présentés en annexe (Annexe A), par deux voies d'administration :
    - par voie téléphonique avec des MG et des pharmaciens d'officine, choisi aléatoirement parmi les 1650 médecins généralistes et les 550 pharmaciens d'officine du territoire ciblé dans une première phase,
    - en face-à-face, avec un même panel de 4 professionnels hospitaliers (2 médecins spécialistes hospitaliers, 1 responsable de la direction médicale et 1 responsable de la pharmacie hospitalière) de 4 structures hospitalières du même territoire, dans une deuxième phase.
- Enregistrement et retranscription écrite des entretiens. Analyse thématique et croisée des verbatims par plusieurs chercheurs.

Résultats

40 entretiens téléphoniques semi-dirigés avec des médecins généralistes (20) et des pharmaciens d'officine (20) ont été menés ; 16 entretiens semi-dirigés en face-à-face avec 8 médecins hospitaliers chefs de service, 4 responsables de la direction médicale et 4 responsables de la pharmacie hospitalière ont également eu lieu.

Le Tableau 14 présente en miroir les problèmes de continuité du traitement médicamenteux tels qu'ils ont été décrits par les médecins généralistes et pharmaciens extra-hospitaliers, ainsi que la perception de ces mêmes problèmes par les directions médicales, les pharmaciens hospitaliers et les médecins spécialistes hospitaliers.

Tableau 14. Tableau récapitulatif des résultats de la recherche MEDIC-HOP 1

Les problèmes de continuité médicamenteuse à l'interface, du point de vue des professionnels de la 1ère ligne de soins : médecins généralistes et pharmaciens d'officine	**De la part des professionnels de la 2ème ligne de soins : médecins chefs de service et représentants de la direction médicale et de la pharmacie hospitalière**
Les formalités administratives de remboursement des médicaments débutés lors de l'hospitalisation ne sont pas toujours réalisées à la sortie d'hospitalisation ce qui impose une charge administrative supplémentaire, un surcoût et une rupture de continuité de traitement potentiel pour le patient	Les règles de remboursement sont différentes entre l'hôpital et le domicile et méconnues des prescripteurs hospitaliers. Il n'y a pas de procédures hospitalières concernant la réalisation des démarches administratives nécessaires. La responsabilité est laissée au prescripteur, avec une variabilité individuelle. La charge de travail importante des prescripteurs est un obstacle à leur réalisation.
Les traitements de sortie sont prescrits en petits conditionnements, pour des nouveaux médicaments et des médicaments chroniques, ce qui impose un surcoût pour le patient et un recours au médecin généraliste plus précoce.	Il n'y a pas d'outils informatiques d'aide à la prescription ni de procédures claires concernant la prescription. Il y a une méconnaissance des modalités de délivrance médicamenteuse en extrahospitalier. C'est aussi un choix de délivrer de petits conditionnements pour tester d'abord la tolérance du patient à un nouveau médicament et laisser la main au médecin généraliste pour le choix du traitement chronique. In fine, il y a une variabilité individuelle de pratique des médecins hospitaliers.
L'hospitalisation entraine des changements de médication chronique qui ne sont pas justifiées. **Les pharmaciens sont attentifs à ce changement, à l'aide notamment du dossier pharmaceutique informatique, mais ne peuvent pas agir directement sur le traitement.**	L'information concernant le traitement chronique au domicile n'est pas toujours disponible à l'admission. Le formulaire thérapeutique de l'hôpital est limité et impose un changement de conditionnement de molécules pour l'hospitalisation. Il y a une crainte de modifier l'équilibre observé avec les molécules utilisées à l'hôpital. Le retour aux molécules initiales en fin d'hospitalisation n'est pas facilitée : pas d'outils ni de procédures claires venant en support du prescripteur individuel. Il y a donc une variabilité individuelle dans la pratique de réconciliation médicamenteuse

Tableau 14. (suite) Tableau récapitulatif des résultats de la recherche MEDIC-HOP 1

Les problèmes de continuité médicamenteuse à l'interface, du point de vue des professionnels de la 1ère ligne de soins : médecins généralistes et pharmaciens d'officine	**De la part des professionnels de la 2ème ligne de soins : médecins chefs de service et représentants de la direction médicale et de la pharmacie hospitalière**
Les sorties d'hospitalisation qui se déroulent en fin de semaine sont insuffisamment préparées et entrainent une difficulté d'approvisionnement et potentiellement une discontinuité du traitement médicamenteux.	Il y a une pression financière au niveau de l'hôpital qui pousse à envisager des sorties d'hospitalisation plus précocement et à ne délivrer qu'une quantité minimale de médicaments à la sortie. Certaines procédures hospitalières ont été mises en place en ce sens.
Les prescriptions réalisées à la sortie d'hospitalisation sont illisibles, incomplètes ou incohérentes.	Il n'y a pas de logiciel informatisé de prescription mis à disposition des prescripteurs. Une charge de travail importante en salle d'hospitalisation pousse à porter moins d'attention à cet acte, qui est quelque fois délégués à des médecins qui connaissent moins la situation.
Le patient est insuffisamment informé des modifications de son traitement médicamenteux. Le pharmacien d'officine prend du temps pour informer le patient.	L'information du patient n'est pas soutenue par des outils spécifiques ou n'est attribuée à aucun professionnel hospitalier de manière spécifique.
Les médecins généralistes sont trop peu contactés en cas de sortie d'hospitalisation. Les médecins spécialistes sont trop difficilement accessibles directement.	Les moyens de contact et d'information du médecin généraliste existent sous format papier et accompagnent le patient à son domicile. Il y a une demande d'un appui institutionnel pour formaliser un contact systématique. Le PO pourrait être ciblé aussi par la communication.

Etudes MEDIC-HOP 2 et MEDIC-HOP 3

Méthodes

MEDIC-HOP 2

- Dans un premier temps, groupes nominaux mono professionnels pour 4 groupes identifiés (médecin généraliste, pharmacien d'officine, médecin spécialiste, responsable de la direction médicale et pharmacie hospitalière direction hospitalière). La question posée à chaque groupe était la suivante : « Quelles solutions pourriez-vous mettre en place pour favoriser la continuité du traitement médicamenteux lors du transfert du patient du domicile à l'hôpital, et vice versa ? »
- Dans un second temps, méthode Delphi modifiée[22] en ligne (logiciel Qualtrics®) en 2 tours avec un panel de 40 professionnels composé des 4 professions citées plus haut (10 personnes/profession)
    - 1ère tour : acceptation, rejet ou reformulation des propositions
    - 2ème tour : priorisation par vote pondéré des propositions ayant eu le minium de désaccords par profession

MEDIC-HOP 3

3 phases distinctes :

- Constitution d'un groupe d'experts, composé de 12 professionnels concernés par la problématique (4 médecins généralistes, 4 pharmaciens d'officine, 4 pharmaciens hospitaliers, 3 médecins chefs de service hospitalier, 1 infirmière chef de service) et d'un infographiste, pour la création d'un outil de liaison censé aider à la continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins (fiche papier de relais entre les professionnels).
- Test de l'outil, initié auprès d'un panel de 40 médecins généralistes, suivant une méthode d'échantillonnage raisonné (pour disposer d'une variété en matière d'âges, de sexe et de pratiques professionnelles). Chaque médecin généraliste était invité à tester l'outil auprès de 5 patients à hospitaliser. Les critères d'inclusion des patients étaient d'avoir un traitement composé d'au moins 5 médicaments de manière chronique. Les patients devaient également signer un document de consentement éclairé pour pouvoir être recrutés. Cette phase test a duré 6 mois.
- Evaluation de l'utilisation de l'outil (fiche de relais), par l'analyse des fiches utilisées et retournées à l'équipe de recherche, ainsi que par questionnaire écrit

[22] Delphi modifié : 2ème tour du Delphi avec connaissance indirecte et non directe des modifications exprimées par les participants, classement des propositions en 3 catégories par l'équipe de recherche

envoyé auprès des 40 médecins généralistes sélectionnés et des différents professionnels renseignés dans la fiche et l'ayant utilisée.

L'ensemble de la procédure de test de l'outil a été soumise au Comité d'Ethique hospitalo-universitaire de Liège, qui a donné son approbation pour l'étude (n°B707201317393).

Résultats

MEDIC-HOP 2

Quatre groupes nominaux ont été organisés de mars à mai 2011. Ils étaient composés, respectivement, de 9 décideurs hospitaliers (médecins directeurs et pharmacien en chef d'hôpital), de 5 médecins généralistes, de 11 médecins spécialistes hospitaliers et de 9 pharmaciens d'officine.

Les 4 groupes nominaux ont formulés au total 101 propositions. Les propositions ont ensuite été classées par groupe, selon leur indice de priorité (nombre de points obtenus par une proposition rapporté au nombre total de points attribués par les participants) et de popularité (nombre de votes d'une proposition rapporté au nombre total de votes). Ces propositions sont présentées en annexe (Annexe B).

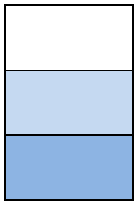
L'équipe de recherche a ensuite classé l'ensemble de ces propositions, pour avoir une vision globale des résultats. Cette opération a été réalisée en classant la proposition selon le moteur du changement évoqué – soit la proposition était centrée autour d'une personne en particulier qui était convoquée comme moteur du changement, soit la proposition ne ciblait pas tant un acteur en particulier qu'un outil à utiliser.

Le Tableau 15 reprend ce classement, présenté ici associé à l'indice de priorité obtenu pour chacune des propositions.

Tableau 15. Classement de l'ensemble des propositions obtenues à l'issue des groupes nominaux et de leur indice de propriété (en %). MEDIC-HOP-2

Thèmes \ Participants	Direction médicale hospitalière (N=9)	Spécialistes hospitaliers (N=11)	Pharmaciens d'officine (N=9)	Médecins généralistes (N=5)		Tous groupes confondus
INDIVIDUS						
Hôpital	28	8	22	16		18
Médecin généraliste, première ligne	13	8	2	0		6
Pharmaciens	0	10	0	1		3
Laboratoires pharmaceutiques	0	0	0	3		1
Tout professionnel de santé, orienté vers la conservation du même traitement	15	2	22	12		13
Interlocuteur-clef pour l'ensemble de la prise en charge	0	12	9	0		5
OUTILS À DÉVELOPPER						
Meilleure communication entre professionnels	4	21	24	24		18
Support informatique	13	5	0	8		7
Outils communs	13	30	13	20		19
Procédures standardisées	15	3	3	16		9
Prise en compte de l'aspect financier	0	2	7	0		2
Total	100	100	100	100		100

Légende : indice de priorité



<10%

≥10 et <20%

≥20%

A titre d'exemple de ces résultats, il apparaît que les décideurs hospitaliers suggéraient essentiellement de responsabiliser l'hôpital pour améliorer la continuité des traitements médicamenteux lors du transfert du patient d'un lieu de soins à l'autre. Les spécialistes hospitaliers insistaient eux, au même titre d'ailleurs que les médecins généralistes, sur l'usage d'outils communs et l'amélioration de la communication entre les deux lignes de soins. Quant aux pharmaciens, ils favorisaient aussi une meilleure communication entre professionnels, tout en insistant cependant aussi sur la responsabilisation de l'hôpital et l'importance de conserver le même traitement, indépendamment du professionnel envisagé.

Si les valeurs différaient entre les groupes, ce sont bien ces quatre thèmes mentionnés qui prévalaient, tous groupes confondus, et concernaient plus particulièrement une mise en commun et une plus grande interaction entre les différents protagonistes de la prise en charge.

On peut aussi se rendre compte, thème par thème, des préoccupations différentes de ces professionnels et de la représentation des ressources possibles : les spécialistes hospitaliers voient les pharmaciens et l'identification d'un interlocuteur-clef comme moteurs d'amélioration alors que les décideurs imaginent le médecin généraliste dans ce rôle. Les décideurs ne mentionnent pas l'amélioration de la communication entre professionnels alors qu'ils favorisent plus volontiers l'outil informatique que les autres professionnels. Signalons aussi que la possibilité d'action via les firmes pharmaceutiques semble infime aux participants. De même l'aspect financier reste assez marginal.

Des 101 propositions émanant des groupes nominaux, l'équipe de recherche n'a conservé que les 65 qui avaient obtenu un vote. Les propositions identiques, formulées par plusieurs groupes, n'ont été reprises qu'une seule fois ; celles dont le contenu était semblable ont été regroupées et reformulées par l'équipe. À la suite de ces remaniements, il restait 33 propositions, qui ont été soumises aux participants, via la méthode Delphi.

Concernant la participation au Delphi, sur les 40 participants recrutés :

- 30 ont participé à la 1ère phase du Delphi: 7 médecins généralistes, 7 pharmaciens d'officine, 7 médecins hospitaliers et 9 représentants de la direction médicale.
- 21 ont répondu à la deuxième phase du Delphi (ces 21 professionnels avaient tous participé à la 1ère phase du Delphi) : 3 médecins généralistes, 4 pharmaciens d'officine, 6 médecins hospitaliers et 8 représentants de la direction médicale.

A l'issue du premier tour, 14 propositions pour lesquelles les désaccords exprimés ne concernaient pas plus d'un individu par profession ont été soumises à une priorisation par vote pondéré lors du second tour. Le tableau présente ces propositions, les indices de priorité, de popularité et la moyenne obtenue par groupe professionnel.

Tableau 16. Tableau des propositions à l'issue du Delphi-Recherche MEDIC-HOP 2

	Indice de Priorité (en %)		**Indice de Popularité (en %)**		**Moyenne obtenue (/7) par groupe professionnel**			
					MG	**PO**	**D**	**MH**
Remettre une liste lisible de médicaments accompagnant le patient à la sortie	12		10		4,67	4,50	1,88	3,67
Le médecin traitant réalise une note à propos du patient se rendant à l'hôpital à l'attention du médecin hospitalier	11		10		4,00	1,75	2,75	3,83
Favoriser un dossier médical unique centralisant les informations dont le traitement délivré, accessible aux différents niveaux de soins, pour tous les faits de santé	10		7		0,00	5,75	3,13	1,83
Mettre en place des procédures formelles à l'hôpital concernant le traitement de sortie	9		10		3,33	1,00	2,88	2,67
Mieux préparer les sorties, particulièrement lors du week-end	9		9		5,00	3,50	2,88	0,00
Favoriser un dossier médical unique centralisant les informations dont le traitement délivré, accessible aux différents niveaux de soins, pour les épisodes de soins significatifs	8		8		1,00	1,25	2,13	3,83
Favoriser la centralisation des données du traitement du patient.	7		6		1,33	4,00	1,38	2,17
Rendre accessible le traitement habituel du domicile du patient lors de son entrée à l'hôpital	7		6		1,33	0,00	2,88	2,17
Fournir au médecin hospitalier un outil d'optimalisation de prescription par un logiciel informatique	7		7		0,00	0,25	2,38	3,17
Augmenter les échanges d'informations entre le MG et/ou la MRS du patient lors de son entrée à l'hôpital	5		6		4,00	0,00	0,88	2,17
Identifier un interlocuteur clef autre que le patient pour le traitement de sortie du patient à domicile.	5		5		0,00	2,50	0,38	2,33

En rose : les propositions prioritaires et populaires
En jaune : les propositions ayant recueilli des suffrages dans tous les groupes professionnels

Tableau 16. (Suite) Tableau des propositions à l'issue du Delphi-Recherche MEDIC-HOP 2

	Indice de Priorité (en %)		**Indice de Popularité (en %)**		**Moyenne obtenue (/7) par groupe professionnel**			
Reprendre les caractéristiques initiales des médicaments s'ils n'ont pas été modifiés.	4		5		1,67	0,50	2,25	0,00
Favoriser la collaboration entre pharmacies hospitalières et pharmacies familiales pour aider ces dernières à se procurer les médicaments difficiles à acquérir (peu de stock, disponibilité à l'étranger)	3		6		0,00	1,75	1,38	0,17
Le médecin prescripteur hospitalier réalise les démarches administratives Bf à la sortie avec aide et rappel	3		4		1,67	1,25	0,75	0,00

En rose : les propositions prioritaires et populaires
En jaune : les propositions ayant recueilli des suffrages dans tous les groupes professionnels

Les propositions consensuelles obtenues à l'issue du Delphi étaient les suivantes :

1. Remettre une liste lisible de médicaments accompagnant le patient à la sortie de l'hôpital

2. Le médecin traitant réalise une note à propos du patient se rendant à l'hôpital à l'attention du médecin hospitalier

3. Mettre en place des procédures formelles à l'hôpital concernant le traitement de sortie

4. Favoriser un dossier médical unique centralisant les informations dont le traitement délivré, accessible aux différents niveaux de soins, pour les épisodes de soins significatifs.

5. Favoriser la centralisation des données du traitement du patient.

MEDIC-HOP 3

L'équipe de recherche a cherché à mettre en œuvre les trois premières propositions ressorties de MEDIC-HOP 2, sous la forme d'un outil de liaison permettant de faire le lien entre les lignes de soins, dans les deux sens.

Phase de création de l'outil de liaison

Deux séances de travail ont réuni les 12 participants sélectionnés, un infographiste et 3 membres de l'équipe de recherche.

Les différents axes de travail abordés par le groupe au cours des deux séances sont repris dans le Tableau 17.

Tableau 17. Axes de travail et thématiques principales de discussion du groupe pluridisciplinaire pour la création de l'outil de continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins. MEDIC-HOP 3

Cadre d'utilisation du document de liaison	Éléments constitutifs du document de liaison
Désignation du **vecteur** de la fiche Détermination du **cadre d'utilisation** de la fiche Détermination des **critères de sélection de la population** **Sensibilisation** des participants (soignant et patient) Lien avec les **outils informatiques** existants	**Identification** de la personne de contact et des soignants impliqués **Allergies, intolérances** et **médicaments antérieurs** abandonnés Détermination des **types de médicaments** à renseigner Détermination des **modalités pratiques de dispensation** du traitement (dénomination, posologie, modalités de remboursement, etc.) Identification des **différents temps de l'hospitalisation** Communication des **raisons de modification** d'un traitement Description de la forme du **support papier**.

Afin d'augmenter les chances d'inclure le PO, il a été décidé que le patient (ou son référent) serait le **vecteur de la fiche** entre les intervenants. Son implication dans le processus devait être stimulée par le MG, qui initiait le cycle d'utilisation de la fiche. La mise en forme du document devait aussi participer à la sensibilisation du patient (message d'accroche, stimulant visuel).

Le cadre d'utilisation retenu pour ce document a été celui d'une fiche à destination des professionnels, non utilisable par le patient comme feuille de posologie, mais ne remplaçant pas automatiquement les documents de transmission habituels (document de référence du MG, lettre de sortie de l'hôpital, etc.) pour une seule hospitalisation.

Le document pouvait être utilisé pour différents types d'hospitalisation (programmée ou non), à condition que le MG ait été à l'origine de sa rédaction et qu'il ait réussi à recueillir l'assentiment du patient et à faire parvenir le document dans le lieu d'hospitalisation de ce dernier.

Les personnes de contact dans le milieu hospitalier, renseignées sur la fiche, étaient celles impliquées directement, lors des heures de travail.

Différents moyens de sensibilisation indirects étaient prévus pour tenter de remédier à la difficulté de recruter les professionnels hospitaliers, qui n'avaient pas été sensibilisés en amont de la phase test : soit sur la fiche elle-même (encart à l'attention du patient « Important pour votre santé », texte d'explication pour les soignants), soit en accompagnement (texte d'explication pour les acteurs hospitaliers dans une lettre annexe, jointe à la fiche, et avec un professionnel hospitalier indiqué pour chaque structure hospitalière, les professionnels en question étant ceux qui faisaient partie du groupe de travail de création de la fiche).

Une discussion sur l'interaction du document de continuité entre les lignes de soins et les outils informatiques existants a eu lieu. Chaque logiciel propose déjà au soignant une version informatisée de la liste de traitement, automatiquement générée à partir des données encodées dans le logiciel, ce qui permet un gain de temps non négligeable pour les praticiens. Ces fiches informatisées ne prennent pas en compte également les besoins des autres lignes de soins. De plus, une limite importante est le manque d'interopérabilité des logiciels informatiques entre les lignes de soins : les données transmises du MG par voie informatique à partir de son logiciel sont difficilement traitables par le logiciel de l'hôpital, et vice-et-versa. Il existe un risque que ces versions informatiques existantes, même incomplètes ou inadaptées à l'autre ligne de soins, prévalent toujours sur ce nouveau document, non informatisé, par le gain de temps qu'elles amènent immédiatement.

Les discussions concernant les éléments constitutifs de la fiche de traitement sont reprises dans le Tableau 18.

Le document de liaison approuvé par le groupe à l'issu des 2 séances de travail est présenté en suite immédiate (Figure 12).

Tableau 18. Description du processus de création de la fiche de liaison entre les lignes de soins

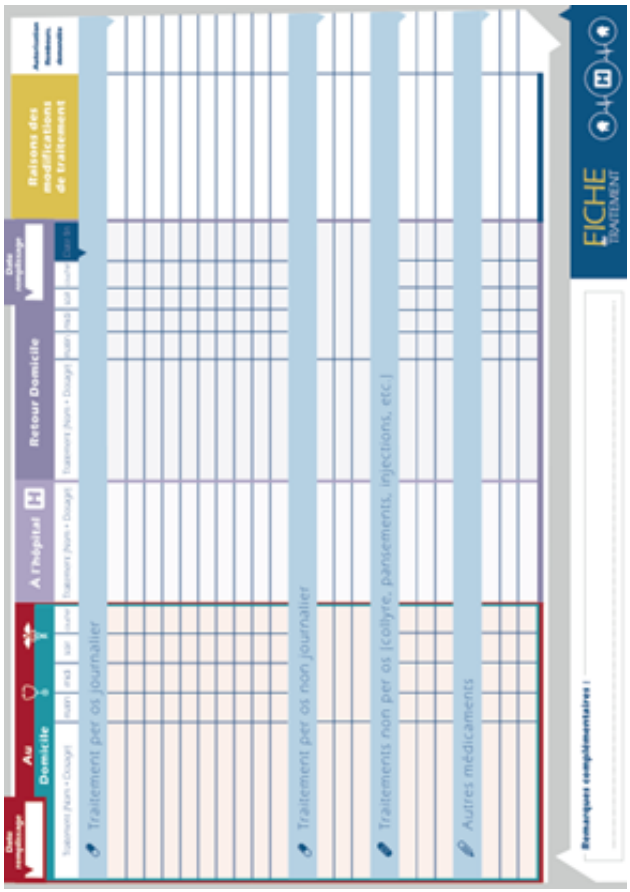
	Avis consensuel	**Obstacles relevés**
Identification de la personne de contact et des soignants impliqués	Il faut préciser le **lien entre le patient et la personne de contact du patient**. Celle-ci est importante pour les patients en perte d'autonomie (population gériatrique) Les **acteurs impliqués** dans le traitement sont ciblés. Au couple médical classique (**Médecin généraliste et médecin hospitalier**), s'ajoutent le **pharmacien d'officine (PO) et le pharmacien clinicien** (nécessaire de signaler ce dernier même si tout le monde s'accorde sur sa trop grande rareté). Connaître le **PO d'un patient** est une donnée importante pour l'hôpital et pour le MG. Il faut laisser le choix au soignant de déterminer le **moyen de contact** le plus approprié.	Quel **degré de précision** concernant les informations d'identification des professionnels impliqués est souhaité ? • Adresse : information pas toujours utile pour un contact rapide • Email : mais ne fournit pas encore de garantie de sécurité suffisante Qui est la **personne référente au sein de l'hôpital** : qui contacter, pour quelles informations ? o Le médecin responsable de l'hospitalisation? Mais son créneau horaire de présence est plus restreint o L'infirmier(e) chef de service ? Il/elle ne possède pas de responsabilité de prescription et qui ne connaît pas nécessairement la raison de la prescription ou les raisons de modifications de traitement.
Allergies, intolérances et médicaments « efficaces »	Les notions d'**allergie**s et d'**intolérances** sont importantes lors d'une hospitalisation; les plus courantes sont précitées et la liste doit rester ouverte pour compléter. La notion de **médicament non efficace** reprend les essais thérapeutiques antérieurs n'ayant pas eu l'effet escompté. Un espace pour les commentaires permet au(x) soignant(s) de **préciser** les éléments avancés.	Les **termes allergies ou intolérances** peuvent prêter à **confusion**. La notion de **traitement « non efficace »** peut ne pas être comprise par tous les soignants de la même façon. Ces informations pérennes pourraient aussi être inclues dans un « passeport » porté par le patient, à chaque instant. Cette modalité n'a pas été explorée plus en avant.
Traitement	Le groupe identifie différents **types** de médicaments à renseigner : • Les médicaments prescrits délivrés • Les médicaments non-prescrits délivrés • Les médicaments récemment modifiés ou arrêtés • Les différentes voies d'administration Le groupe souligne **l'importance du Pharmacien d'officine** pour compléter la liste des médicaments délivrés (prescrits ou non)	**Détailler** le type de boîte peut amener le risque d'être trop précis (p.ex. : taille du conditionnement) et de provoquer une rupture d'approvisionnement pour le patient, car le pharmacien, qui doit suivre la prescription, ne dispose que d'un stock limité. Le **MG** a un rôle important pour connaître la liste des traitements mais il n'a pas toujours connaissance des médicaments consommés non soumis à prescription. Les **soins de plaie** : il s'agit souvent d'une masse importante d'informations qui serait plutôt l'objet d'une transmission de *nursing*.

Tableau 18. (Suite) Description du processus de création de la fiche de liaison entre les lignes de soins

	Avis consensuel	**Obstacles relevés**
Précision des modalités pratiques	La **date de remplissage** de la fiche est une notion importante qui permet de déterminer la validité des informations; elle est souhaitée pour chacun des temps de remplissage potentiel (pré et post-hospitalisation). Le **schéma thérapeutique journalier** du patient est demandé sous la forme d'un tableau reprenant les moments de prise et les quantités. La **posologie** (en texte libre) doit être précisée pour chacun des médicaments, et il faut inciter les soignants à préciser le nom et le dosage. Les **moments de délivrance prédéfinis** dans le document sont souhaités. Le groupe désigne 4 moments de prise **:** matin ou à jeun/midi/soir/coucher. Pour certains **médicaments uniquement ajoutés pour une courte période,** il est souhaité de préciser la date de fin de traitement et la justification de l'instauration (ex : benzodiazépines, antibiotiques ou héparines à bas poids moléculaire).	Trop de précisions sur les modalités pratiques risque d'alourdir le document. Trop de possibilités pour les moments d'administration risque d'amener de la confusion auprès des soignants. Il y a un risque de redondance avec la **feuille de référence**. Mais si le document est trop simple, il sera moins utilisé. **Le libellé du schéma thérapeutique journalier** est trop souvent soumis à interprétation par les différents soignants (ex : 1cp 2x/jour ou 2cps/jour). La proposition d'utiliser la **DCI** pour contourner l'effet des formulaires thérapeutiques hospitaliers est repoussée car elle impose au pharmacien de délivrer le moins cher et donc, avec des stocks changeants, induire un changement de conditionnement de traitement pour le patient. La DCI peut être toutefois indiquée pour des traitements de courte durée, épisodiques.
Médicaments soumis à autorisation	Il est important de faire apparaître si la demande de remboursement auprès de la mutuelle a été réalisée ou si elle est laissée au soin du MG.	Il n'existe pas de **démarche** à suivre pour des médicaments soumis à remboursement : Qui a la **responsabilité** des différents médicaments prescrits, quand la demande a été réalisée par un autre médecin que celui responsable de l'hospitalisation ? Qui a les informations suffisantes ? (ex : hospitalisation en cardiologie avec avis neurologique qui découle sur un nouveau traitement du chapitre IV)
Mise en évidence des différents temps : pré-hop/per-hop/post-hop.	Il est important que les 3 temps de l'hospitalisation d'un patient soient visibles : PRE/PER/POST. • Afin de mettre en lumière les modifications secondaires à l'adaptation du traitement d'entrée au **formulaire thérapeutique** de chaque hôpital • Pour sensibiliser le MH à revenir au **traitement antérieur** quand cela le permet ; • Pour l'attention sur **les difficultés potentielles d'approvisionnement** des médicaments introduits récemment.	Le groupe identifie un risque de **redondance** des informations pour les 2 parties hospitalières (per-hop et post-hop). Cela peut nuire au remplissage correct de l'une des 2 ou des 2 colonnes.

Tableau 18. (Suite) Description du processus de création de la fiche de liaison entre les lignes de soins

	Avis consensuel	**Obstacles relevés**
Raisons des modifications de traitement	Les 3 temps de l'hospitalisation permettent d'identifier les ajouts en cours d'hospitalisation. La colonne justification permet au PO et au MG de connaître la raison de ces modifications.	Il y a un risque de mauvaise compréhension des **termes utilisés** : motivation, justification, raison de modification... sont discutés. Le groupe identifie un risque de **redondance** d'informations avec celles présentes dans la lettre de sortie. Mais cette dernière est souvent présente trop tard, après la délivrance du traitement de suite.
Forme du support papier	**Code couleur** : Couleur qui facilite la lisibilité, en fond coloré ou ombragé, et qui permet de faire le lien entre les personnes responsables et l'espace qu'ils sont invités à compléter. **Format** du document : Transportable aisément par le patient (« dans le sac du patient »), manipulable par les soignants. Choix du modèle A4, en 3 volets, de type folder. **Infographie :** attrayante avec un logo « signifiant » facilement ses objectifs, pour les soignants impliqués. **Agencement** des différents volets : pour faciliter son utilisation, avec un ordre logique lors de la consultation **Lisibilité** des informations : la taille de police doit être suffisamment grande ou appuyée par la mise de certains textes en gras afin de faciliter la lecture **Qualité du support** : support suffisamment rigide pour une utilisation la durée de l'hospitalisation et des transports multiples. Un support de qualité donne aussi une indication de l'importance à l'information supportée.	Un grand document attire l'attention mais réduit sa maniabilité.



Volet B :

Différents types de médications :
Voie orale journalier et non journalier
Autre voies d'administration
Autres médications
Dates de remplissage (domicile et hôpital)
Dénomination des médicaments du traitement
Description des moments de prise du traitement
Date de fin (médications temporaires)
Raisons des modifications du traitement
Médications soumises à autorisation de remboursement



Volet A3 :

Mention des allergies et intolérances
Mention des médicaments non « efficaces »

Figure 12. Description de la fiche de traitement approuvée par le groupe à l'issue des 2 séances de travail

Phase de test de l'outil de liaison

Sur les 200 fiches papiers distribuées à 40 médecins généralistes (5 par MG), seules 21 fiches provenant de 6 médecins ont été récupérées.

63 questionnaires ont été envoyés (31 aux professionnels de santé indiqués dans les fiches de traitement complétées – 5 MG, 14 PO, 11 MH et une pharmacienne clinicienne – et 32 aux MG n'ayant pas renvoyé de fiche de traitement[23]). 14 questionnaires ont été reçus dont 7 pour la première catégorie et 7 pour la deuxième catégorie.

Le faible nombre de fiches reçues et de questionnaires d'évaluation remplis ne nous permettaient pas de tirer de conclusions solides, mais seulement d'observer quelques tendances dont nous soulignerons ici les éléments principaux (plus de détails sont disponibles dans les rapports complets[25]).

Les patients recrutés pour lesquels l'équipe de recherche avait reçu la fiche de liaison remplie avaient entre 5 et 12 médications chroniques. 6 avaient également un traitement *per os* non journalier (avec posologie indiquée à chaque fois), 14 avaient un traitement non *per os* et 4 fiches indiquaient aussi d'autres éléments dans la rubrique « autres médicaments ». Dans ces deux derniers types de traitement aussi, posologie et dosage étaient précisés.

Aucune des 21 fiches ne possédait simultanément les noms des quatre professionnels à identifier. En ne conservant que les coordonnées des MG et MS, 11 fiches signalaient le nom des deux médecins, indépendamment de leurs coordonnées. Plusieurs fiches ne comprenaient pas non plus le nom du médecin hospitalier, ce qui allait souvent de pair avec l'absence de remplissage de la partie correspondante.

Lorsque les fiches ont été effectivement remplies lors de l'hospitalisation, le même soin avait été apporté à renseigner les médicaments *per os* à la sortie de l'hôpital que lors de l'hospitalisation ; les justifications lors de modifications de traitement étaient également indiquées explicitement, ; la distinction du type d'administration du médicament (*per os* non journalier, non *per os*, etc.) était bien utilisée, que ce soit par le MG ou lors de l'hospitalisation.

[23] Deux MG ont contacté l'équipe de recherche durant la phase-test pour prévenir qu'ils renonçaient à participer à l'étude, pour des raisons personnelles, non liées à l'étude elle-même.

Trois aspects de l'utilisation de la fiche de liaison ont été abordés avec les utilisateurs répondants:

- contenu et format : appréciation positive des répondants, même si deux d'entre eux soulignaient l'absence de mention de l'infirmier à domicile du patient ;
- utilisation : obstacles identifiés en lien avec la procédure de recueil d'accord du patient imposée par la recherche, la temporalité de l'hospitalisation (non programmée), ou la plus grande facilité de recours au logiciel informatique.
- Intérêt : intérêt marqué par tous les répondants pour l'apport d'informations utiles en termes de traitements médicamenteux et d'intervenants, avec une demande d'incorporation aux logiciels informatiques.

Discussion

Les 3 volets de la recherche Medic-Hop constituaient une suite cohérente d'étapes dans l'abord de la problématique de la continuité du traitement médicamenteux : en partant de l'exploration d'un potentiel problème vécu par des professionnels, à la recherche de solutions adaptées à tous les professionnels, pour finir par le test d'une solution visant à améliorer la situation problématique identifiée.

Seul le dernier dispositif était une étude d'intervention. Le faible recrutement ne permettait pas d'observer un impact de ce protocole sur la continuité du traitement médicamenteux entre le domicile et l'hôpital.

Néanmoins, ces 3 recherches, conjointement, fournissent de nombreux enseignements sur les opportunités et obstacles à l'amélioration de la continuité du traitement médicamenteux entre les lignes de soins.

Elles constituaient, du fait de la participation importante des différentes catégories professionnelles et de certaines organisations de soins aux différentes phases du processus, **un outil de sensibilisation et de mobilisation locale important.** Ce niveau intermédiaire, entre les directives nationales et leur implémentation par les professionnels, est appelé à jouer un rôle pour l'adoption de stratégies de changement adaptées à chaque contexte[26].

Différentes professions ont été impliquées dans le décours des 3 volets de la recherche : médecin généraliste et médecin hospitalier, pharmacien d'officine, pharmaciens hospitaliers et pharmacien clinicien, direction médicale, chef de service infirmier. D'autres encore ont été évoquées, sans être incluses dans ces recherches (infirmier à domicile).

La gestion du traitement médicamenteux entre les lignes de soins est constituée de **plusieurs phases** qui ont été explorées ici : la transmission de l'information à partir des professionnels de la 1ère ligne, la gestion de cette information lors de l'admission à l'hôpital, pendant l'hospitalisation, lors de la décharge, ainsi que le processus de réconciliation médicamenteuse au retour à domicile. Cela démontre la complexité du problème posé, ainsi que la nécessité de l'aborder de manière globale et intégrée, au-delà des lignes de soins et des cloisonnement professionnels. le problème doit d'abord être considéré, en conséquence, comme un processus continu, où l'interdépendance entre les acteurs est importante.

Une revue systématique de la littérature sur ce sujet rapportait des études s'attardant sur une des phases du processus complet (majoritairement la sortie d'hospitalisation) et incluant assez rarement les professionnels de la 1ère ligne[27].

La recherche a aussi permis de faire le constat d'une **méconnaissance** et d'une **fragmentation** importantes entre les professionnels impliqués.

Il semble que chaque professionnel évolue dans sa propre réalité, et peine à imaginer celle de l'autre. La (fameuse) sortie d'hospitalisation du vendredi soir signifie la fin d'un processus hospitalier, sans imaginer que cela implique le début d'un autre, extra-hospitalier, avec des difficultés d'approvisionnement médicamenteux qui ne sont guère anticipées. Il en est de même dans le sens inverse, lors de la reconstitution du traitement chronique à l'admission à l'hôpital.

Les règles auxquelles sont soumis les professionnels des deux lignes de soins sont différentes et sont à la source de nombreux problèmes vécus de part et d'autre. Les procédures hospitalières qui viennent en soutien du médecin hospitalier semblent se concentrer sur le processus intra hospitalier, et la rationalisation des coûts, et envisagent peu ou pas la jonction avec les professionnels de la 1ère ligne. Par exemple, la délivrance au patient de trois jours de traitement au patient à la sortie de l'hôpital qui pourrait, via une démarche administrative hospitalière supplémentaire permettant leur facturation, faire la jonction avec la reprise du suivi ambulatoire par le médecin, semble activement découragée au sein de l'hôpital.

Le cadre de travail et le cadre réglementaire respectif des différents professionnels impliqués sont méconnus de leurs partenaires, causant une mécompréhension mutuelle et une vue parcellaire de la problématique et des solutions à apporter. Le premier volet de MEDIC-HOP (de même que le Tableau 14) illustre ces propos en mettant en correspondance le vécu professionnel d'une ligne de soins aux contraintes organisationnelles de l'autre.

En écho à cette méconnaissance, répond une réelle envie d'apprendre davantage sur les conditions respectives de travail. A ce titre, les sessions de travail du groupe pluri-

disciplinaire de la 3ème phase ont permis à ces professionnels d'échanger entre eux, de confronter leurs difficultés et d'expliciter leur mode de fonctionnement sur un mode constructif, dont la fiche de traitement est le fruit.

Plus inquiétant peut-être est la manière dont **chaque professionnel semble considérer que le premier levier de changement concerne l'action de l'autre professionnel,** au détriment de ses propres capacités. De même, lorsque les groupes monoprofessionnels mettent en avant la nécessité de mieux communiquer ou encore de responsabiliser l'hôpital pour résoudre le problème, ils semblent faire fi de la réalité professionnelle et/ou organisationnelle dans laquelle les acteurs évoluent. Le tableau récapitulatif des propositions par groupe professionnel dans la phase des groupes nominaux (Tableau 15) illustre ces constats.

Les solutions potentielles au problème de transfert d'information entre les lignes de soins qui ont émergé au fil de cette recherche correspondent à différents types de soutien à l'intégration des soins : la clarification des tâches, le système d'information, les procédures de soins, la concertation directe entre intervenants et la fonction de coordination. Nous détaillons ci-après les principaux enseignements issus de ces recherches pour chacun de ces catégories de solutions.

Une **étape de clarification des tâches** de tous les professionnels impliqués est un préalable nécessaire à toute mise en œuvre de stratégie de solution. MEDIC-HOP 1 illustre le flou existant concernant la responsabilité de réalisation de certaines procédures administratives (p.ex. le remboursement de certains médicaments en ambulatoire) et d'autres démarches spécifiques (reconstitution du traitement d'admission, avertir les professionnels de la 1ère ligne de la sortie d'hospitalisation, réconciliation médicamenteuse à la sortie d'hospitalisation, …) qui pourraient avoir un impact sur la continuité du traitement médicamenteux, entre les 2 lignes de soins et au sein de l'hôpital. Des acteurs-clefs doivent être reconnu et impliqués en passant au-delà des barrières professionnelles habituelles. A ce titre, comme déjà expliqué plus haut, la continuité du traitement médicamenteux est l'affaire de nombreux professionnels et les pharmaciens d'officine et les infirmiers (domicile et hospitalier) ne doivent certainement pas être oubliés.

Cette étape doit aussi permettre de définir le **type d'information nécessaire** pour chaque type de professionnel, à partir du professionnel qui la produit. Le médecin généraliste connaît les médicaments prescrits et la tolérance de son patient à certaines molécules, et a simultanément besoin de comprendre les modifications de traitement. Le pharmacien d'officine connaît, lui, les traitements réellement achetés par le patient, prescrits ou non, et a besoin de connaître les démarches administratives réalisées auprès de l'organisme assureur pour déterminer le prix. Quant au médecin hospitalier, s'il peut justifier certains changements de traitement, il doit néanmoins connaître les

médicaments utilisés couramment par le patient. Pour ce qui est du pharmacien clinicien, il peut effectuer la réconciliation médicamenteuse avec les autres molécules non modifiées, etc. En ce sens, la fiche de traitement a permis de constituer un terrain commun de pratiques professionnelles, en tenant compte des intérêts et des informations nécessaires à ces catégories d'acteurs. Cela n'a été permis que par la mise en commun des informations et besoins des différentes catégories de professionnels présents autour de la table, qui ont pu échanger à ce sujet lors des deux réunions de création de la fiche.

Le besoin de mieux communiquer est au centre des préoccupations de tous les professionnels impliqués dans la continuité du traitement et **l'outil informatisé semble devoir définitivement supplanter l'outil papier** pour le transfert d'information entre les lignes de soins.

La centralisation des informations concernant le traitement d'un patient, de même que la demande d'un dossier unique et partagé, plébiscités par les différentes professionnels au terme de la phase Delphi de MEDIC-HOP 2 plaçaient déjà l'informatique comme vecteur de choix de l'information médicale.

Dans le cadre du traitement médicamenteux, il peut s'agir de la prescription informatisée entre le médecin généraliste ou l'hôpital et la pharmacie, de dossiers pharmaceutique et médical informatisés, avec des possibilités de transfert d'information facilité, voire même accessible ou centralisé entre professionnels des deux lignes de soins. La majorité de ces outils existe depuis peu en Belgique. Ils restent encore fort marqués par un cloisonnement professionnel et une faible pénétration dans la pratique courante.

Le choix du support papier pour l'outil de liaison renvoyait aux idées de faisabilité et d'acceptabilité par le plus grand nombre. Effectivement, l'interopérabilité des logiciels informatiques de gestion de la patientèle entre la 1ère et la 2ème lignes reste un problème majeur, rendant difficile, voire impossible, la communication des professionnels à partir de leur poste informatique respectif. Par ailleurs, le degré d'informatisation des professionnels des deux lignes de soins n'est pas uniforme. Du même coup, privilégier l'un des 2 types de support d'information au détriment de l'autre (soit le support papier, soit informatique), revenait nécessairement à se priver de la collaboration de ceux qui ont privilégié l'autre support. Pour autant, notre recherche tend à suggérer que le vecteur informatique devrait être envisagé à l'avenir, moyennant la volonté de réaliser les aménagements nécessaires dans les logiciels et les voies de transmission, pour uniformiser les outils existants.

La réalisation de **procédures de soins standardisées** est aussi une réponse envisagée.

Les professionnels hospitaliers interrogés ont relevé le manque de procédures pour la réalisation des procédures administratives de remboursement, pour la prescription de grands conditionnements, pour le contact des professionnels de la 1ère ligne à l'admission ou à la sortie, etc. Ce besoin se reflétait aussi dans les propositions issues des groupes nominaux, notamment celles provenant des professionnels.

Un **contact direct** entre les intervenants clefs reste primordial quand la situation du patient est plus complexe (traitement médicamenteux conséquent ou comportant des molécules d'accès difficile ou à équilibration délicate), quand le moment d'hospitalisation ou de sortie d'hospitalisation laisse présager un danger pour la continuité du traitement, etc. A ce titre, les acteurs témoignent de difficultés à se contacter directement, émises notamment dans le chef des médecins généralistes et pharmaciens vis-à-vis des médecins spécialistes. Les modalités d'organisation du travail des différents professionnels peuvent ici jour un rôle d'obstacle : horaires et modalités de travail différents, etc.

Enfin, une **fonction de coordination** est aussi appelée à jouer un rôle dans la continuité du traitement médicamenteux.

La difficulté d'identifier la personne à contacter au sein de l'hôpital concernant un traitement de sortie a été évoquée lors de MEDIC-HOP 1. Quant aux professionnels hospitaliers, ils peinaient à cerner qui du médecin généraliste ou du pharmacien détient l'information la plus utile concernant le traitement chronique. En corollaire, les groupes nominaux des médecins hospitaliers et des pharmaciens d'officine lors de la deuxième phase ont conduit à émettre la proposition de déterminer un interlocuteur-clef pour l'ensemble du processus.

La faible pénétration de la fonction de pharmacien clinicien dans les hôpitaux impliqués dans ces recherches, et de manière générale en Belgique, peut expliquer le fait que ce type de fonction n'aie pas été plus plébiscité par les participants. Le profil de tâches d'un pharmacien clinicien vient pourtant complètement répondre à ce besoin d'un coordinateur de la prise en charge médicamenteuse, dès l'entrée à l'hôpital jusqu'au retour au domicile. De nombreux projets pilotes comptent d'ailleurs sur ce professionnel hospitalier. Mais, en Belgique, sa présence dans les services relève plus souvent de projets pilotes, centrés sur une partie seulement du processus.

L'intégration d'un pharmacien clinicien dans le système actuel nécessitera de reconnaître les compétences spécifiques, de clarifier les tâches qui lui seront attribuées et de préciser les relations avec les autres professionnels, notamment celui du pharmacien d'officine auquel on confie de plus en plus de tâches cliniques en Belgique[28, 29].

Dans cette recherche, le **patient** était peu convoqué par les professionnels pour jouer un rôle actif dans la gestion de son traitement.

Tout se passe comme si le patient n'était pas une source crédible d'information concernant le traitement chronique, ni un vecteur fiable de cette information produite par les professionnels, rendant préférable qu'il n'ait pas de rôle à jouer. Ce constat a été tiré par d'autres auteurs dans d'autres systèmes de santé[30]. D'une part, il faut reconnaître que la transmission d'informations entre professionnels ne doit pas être soumise aux aléas des compétences et de l'implication du patient. Mais, d'autre part, à trop celui-ci considérer comme un obstacle, on en vient à oublier que son implication est un facteur majeur d'observance du traitement[31]. De plus, en fonction de chaque patient, un rôle-clef ou une fonction de support définie et négociée pourrait lui être attribuée[32]. Au minimum, la clarification des rôles des différents professionnels gravitant autour du patient lors des sorties d'hospitalisation permettrait de réduire la confusion autour du patient et d'améliorer l'utilisation des services[32].

La recherche présentée ici se focalisait sur les professionnels impliqués dans la gestion du traitement médicamenteux à l'interface des 2 lignes de soins. Néanmoins, il est primordial de **prendre en compte le cadre institutionnel ou organisationnel** dans lequel chacun de ces professionnels évolue.

Le premier volet de la recherche a mis en lumière la manière dont le cadre organisationnel peut jouer un rôle d'obstacle à la transmission d'informations, soit de manière directe via des contraintes fonctionnelles, soit de manière indirecte par manque d'outils ou de procédures en soutien au processus général de réconciliation médicamenteuse.

Les outils et procédures, évoquées au cours de la 2ème recherche, ne peuvent pas voir le jour sans un appui organisationnel, car ils réclament des moyens logistiques, financiers qui dépassent le champ d'action du seul professionnel.

Enfin, la mobilisation organisationnelle, institutionnelle est importante et le manque d'implication de ce niveau dans le 3ème volet de la recherche expliquent en partie le déficit d'implémentation par les professionnels au sein du cadre hospitalier.

4.2. Dispositif n°2 : Quelle collaboration entre médecin généraliste et médecin spécialiste dans le suivi chronique de patients VIH ?

Avec le développement des thérapies antirétrovirales, l'infection par le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est devenue une maladie chronique : dans les pays occidentaux, les patients infectés ont une espérance de vie à 20 ans qui atteint les deux tiers de celle d'une personne non infectée[33]. Pour répondre aux nouveaux besoins de soins engendrés – comme le nombre croissant de patients et la gestion des comorbidités chroniques –, la collaboration entre structures spécialisées et médecins généralistes (MG) est appelée à se renforcer. Cette recherche visait à identifier les opportunités et obstacles à cette collaboration.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des patients vivant avec le VIH, des MG de cabinets de groupe pluridisciplinaires (rémunérés au forfait) et des infectiologues d'une zone urbaine belge. Ils étaient centrés sur le vécu et les attentes concernant le diagnostic, le suivi et la collaboration généralistes/infectiologues.

Les résultats obtenus dans cette recherche nous permettent de tirer plusieurs enseignements.

Globalement, médecins généralistes et infectiologues aspirent à une communication et une collaboration plus importantes.

Un recouvrement de leurs champs d'action respectifs existe dans les différentes étapes du suivi. Le MG est parfois cantonné à l'intervention pour des problèmes bénins ou psycho-sociaux, lors de contacts non programmés et ponctuels. Les MG témoignent d'un manque de compétences pour parvenir à distinguer, dans les plaintes du patient séropositif, ce qui a trait au VIH. Les infectiologues, eux, déplorent le fait d'être actuellement placés en premier recours pour le patient, pour des problèmes aigus ou chroniques sans lien avec le VIH. Ils souhaitent pouvoir se concentrer sur les problèmes spécifiques liés au VIH, et laisser au MG le soin de prendre en charge les autres aspects du suivi. Dans la situation actuelle, certains aspects du suivi chronique, comme la prévention et la prise en charge psychosociale, risquent d'être délaissés, par manque de concertation entre professionnels.

Le patient peut aussi représenter un frein à l'implication plus importante du généraliste, par manque de confiance en la compétence de ce dernier et crainte de stigmatisation familiale.

En conclusion, cette recherche souligne les difficultés et hiatus dans la prise en charge des patients VIH, qui prennent racine en partie dans collaboration complexe

entre généralistes et infectiologues. La superposition des domaines de compétences professionnelles entre MG et infectiologues engendre le risque d'un délaissement de certains aspects de la prise en charge, préjudiciable aux patients, ainsi qu'aux généralistes et infectiologues. Les modalités concrètes du suivi partagé entre généralistes et infectiologues devraient faire l'objet d'une définition claire et concertée des tâches de chacun, en tenant compte des attentes des patients, qui ne peuvent être ignorées.

Cette section fait référence à l'article « L'infection par le VIH : une maladie chronique redéfinissant la collaboration entre généralistes et spécialistes. Obstacles et opportunités », Belche Jean-Luc, Kang Thida, Ketterer Frédéric, Berrewaerts Marie-Astrid, Moutschen Michel, Giet Didier, *Santé Publique* 3/2015 (Vol. 27), p. 373-381 Il est repris ici *in extenso*.

Pratiques et organisation des soins

Recherche originale

L'infection par le VIH : une maladie chronique redéfinissant la collaboration entre généralistes et spécialistes. Obstacles et opportunités

HIV infection: a chronic disease that redefines collaboration between general practitioners and specialists. A qualitative study on opportunities and obstacles to collaboration

Jean-Luc Belche[1], Thida Kang[1], Frédéric Ketterer[1], Marie-Astrid Berrewaerts[1], Michel Moutschen[2], Didier Giet[1]

Résumé

Objectif : Avec les thérapies antirétrovirales, l'infection par le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est devenue une maladie chronique. Pour répondre aux nouveaux besoins de soins engendrés, la collaboration entre structures spécialisées et médecins généralistes est appelée à se renforcer. L'article cherche à identifier les opportunités et obstacles à cette collaboration.

Méthodes : Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des patients vivant avec le VIH, des médecins généralistes de cabinets de groupe pluridisciplinaires rémunérés au forfait et des infectiologues d'une zone urbaine belge. Ils étaient centrés sur le vécu et les attentes concernant le diagnostic, le suivi et la collaboration généralistes/infectiologues.

Résultats : Médecins généralistes et infectiologues aspirent, globalement, à une communication et une collaboration plus importantes. Un recouvrement de leurs champs d'action respectifs existe dans les différentes étapes du suivi.

Le généraliste est parfois cantonné à l'intervention pour des problèmes bénins ou psycho-sociaux, lors de contacts non programmés et ponctuels. Les infectiologues, eux, souhaitent pouvoir se concentrer sur les problèmes liés au VIH, et que le généraliste prenne soin des autres aspects du suivi.

Le patient peut représenter un frein à l'implication plus importante du généraliste, par manque de confiance en la compétence de ce dernier et crainte de stigmatisation familiale.

Conclusions : L'étude souligne les difficultés et hiatus dans la prise en charge des patients VIH renvoyant à la collaboration complexe entre généralistes et infectiologues. La superposition des domaines de compétences professionnelles peut engendrer un délaissement de certains aspects de la prise en charge, préjudiciable aux patients, ainsi qu'aux généralistes et infectiologues. Les modalités concrètes du suivi partagé entre généralistes et infectiologues doivent faire l'objet d'une définition claire et concertée des tâches de chacun, en tenant compte des attentes des patients.

Mots-clés : Médecin généraliste ; Infections à VIH ; Continuité des soins ; Services de santé ; Maladie chronique.

Summary

Purpose: *With the development of antiretroviral therapy, Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection has become a chronic disease. In order to develop an efficient response to this new challenge, there is a need for closer collaboration between specialized units and general practitioners. This article identifies the opportunities for and the barriers to this collaboration.*

Methods: *Semi-structured interviews were conducted with patients living with HIV, general practitioners working in multidisciplinary group practice using the capitation system and infectiologists from one Belgian urban area. Interviews focused on experiences and expectations in relation to diagnosis, follow-up and collaboration between general practitioners and infectiologists.*

Results: *Overall, infectiologists and general practitioners aspire to improved communication and collaboration. There are overlaps between general practitioner's and infectiologist's field of action. The general practitioner's intervention is sometimes restricted to common uncomplicated or psychosocial problems, in the context of unplanned and short contacts. Infectiologists prefer to focus on HIV problems, leaving general practitioners to take care of these patients' other health problems. The patient may be an obstacle to greater involvement of general practitioners due to fear of stigmatization from his family and social circle or lack of confidence in the general practitioner's skills.*

Conclusion: *This research underlines the difficulties and gaps in the care of HIV patients and provides preliminary explanations for the lack of active cooperation between general practitioners and infectiologists. Overlaps between the areas of professional skills can result in uncovered aspects of care, which can have a negative impact on patients, but also on general practitioners and infectiologists.*

Collaboration between general practitioners and infectiologists should be based on a concerted decision, with clear allocation of tasks, taking into account the patient's expectations.

Keywords: *General practitioners; HIV infections; Continuity of patient care; Health services; Chronic disease.*

[1] Département de Médecine Générale – Université de Liège – CHU Sart Tilman – Bât B23 Tour 3 – 4000 Liège – Belgique.
[2] Département des Maladies infectieuses et de Médecine – CHU Sart Tilman – Bât B23 Tour 3 – 4000 Liège – Belgique.

Correspondance : JL. Belche
jlbelche@ulg.ac.be

Réception : 01/09/2014 – *Acceptation :* 07/06/2015

Introduction

En Europe occidentale et centrale, le nombre total de personnes vivant avec le virus d'immunodéficience humaine (VIH) était estimé à 550 000 en 2001 et à 800 000 en 2012 [1].

L'arrivée des médicaments antirétroviraux (ARV) a permis de réduire fortement la mortalité liée au VIH. Désormais, dans les pays occidentaux, les patients infectés ont une espérance de vie à 20 ans qui atteint les deux tiers de celle d'une personne non infectée [2].

Néanmoins, l'infection par le VIH augmente le risque cardio-vasculaire [3, 4] et favorise, sur le long terme, l'apparition d'insuffisances rénale ou hépatique [5]. L'affection évolue vers une chronicisation associant plusieurs comorbidités et une poly-médication chez des patients en moyenne plus âgés [4].

Dès le début de l'épidémie, la collaboration des services spécialisés et des services ambulatoires a posé la question de la répartition des tâches de chacun dans le suivi chronique [6, 7]. Les soins aux personnes vivant avec le VIH étaient marqués par une technicité et une médicalisation importantes, parallèlement au développement des ARV. La gestion du traitement par ARV constituait alors la principale pierre d'achoppement entre les spécialités médicales (infectiologues et généralistes notamment). Les services spécialisés agissaient souvent comme acteur principal de la prise en charge, cantonnant les médecins généralistes au soutien à l'adhérence du patient au traitement et aux soins palliatifs [8].

Le nombre croissant de patients et la modification du profil de l'affection, davantage au long cours, amènent les services spécialisés à réorienter leurs interventions et l'appel à la collaboration avec la première ligne de soins revient à l'ordre du jour. Les médecins généralistes (MG) sont maintenant interpellés pour une prise en charge concertée avec les médecins infectiologues (MI) de cette affection chronique émergente et des recommandations abondent en ce sens [4, 9-11].

L'intégration de soins spécialisés et de soins ambulatoires au sein de la communauté et au service du patient est appelée de ses vœux par l'Organisation mondiale de la santé [12]. Pourtant, elle reste encore à construire sur le terrain.

La présente étude a eu lieu en Belgique, où le système de santé est caractérisé par un libre choix des prestataires de santé par le patient, quel que soit le niveau de soins (primaire, secondaire ou tertiaire). L'échelonnement entre ces niveaux est faible et il n'y a pas de système structuré de transmission de l'information [13].

La médecine générale belge se fait majoritairement dans un mode d'exercice indépendant, seul et avec une rémunération à l'acte. La rémunération au forfait concerne principalement des cabinets de groupe pluridisciplinaires rassemblant des médecins généralistes, du personnel administratif et infirmier et, dans certaines structures, un (ou plusieurs) kinésithérapeutes et psychologues. La proportion de ce type de pratique est en croissance constante mais reste un mode minoritaire (2,2 % de la population belge et 4 % des médecins) [14]. Les cabinets de groupe pluridisciplinaires ont une implantation majoritairement urbaine et dans des zones précarisées [15].

Cet article explore les différents aspects du suivi des personnes infectés par le VIH, évoqués par les trois protagonistes impliqués (patient, médecin généraliste et médecin infectiologue) afin d'identifier les obstacles et les opportunités à une meilleure collaboration.

Méthodes

Participants

L'étude s'est déroulée dans la région urbaine de Liège, en Belgique francophone, de juillet 2010 à août 2011.

Les MG ont été sélectionnés au sein de cabinets de groupe pluridisciplinaires de première ligne pratiquant le paiement au forfait et nécessitant l'inscription des patients. Le choix de se concentrer sur ce type d'exercice de la MG a été fait en raison d'une plus forte prévalence de patients infectés par le VIH dans ce type d'exercice, en comparaison des cabinets individuels de MG. Dans chacun des cabinets de groupe, les deux MG suivant le plus grand nombre de patients infectés par le VIH ont été sollicités, en raison de leur plus grande implication (supposée) dans la prise en charge de cette pathologie. Si l'un d'entre eux refusait de participer à l'étude, le MG sélectionné à sa place était le 3e MG suivant le plus grand nombre de patients dans le cabinet correspondant.

Les MI sont issus des deux grands centres hospitaliers (centre hospitalier universitaire et centre hospitalier régional), drainant le plus grand nombre de patients vivant avec le VIH dans la région de l'étude. Il s'agissait de tous les MI impliqués dans ce type de suivi travaillant dans ces deux hôpitaux.

Des patients infectés par le VIH et suivis par les MG participant à l'étude (patients des cabinets de groupe pluridisciplinaires) ont été recrutés, afin de faciliter la mise en miroir des données recueillies auprès des MG et des patients. Chaque MG fournissait une liste de un à trois patients susceptibles d'être interrogés. Un tirage au sort était effectué parmi cette liste, et les chercheurs contactaient ensuite le patient sélectionné pour obtenir son accord pour participer à l'étude.

Recueil et analyse des données

Les 27 entretiens individuels semi-dirigés ont été menés par une chercheuse junior (TK) à l'aide d'un guide d'entretien élaboré avec l'aide d'un chercheur confirmé (JLB). Ce guide d'entretien comprenait des thèmes communs aux trois catégories d'acteurs interrogés, mais avec des questions formulées en fonction de la catégorie d'acteur (MG, MI ou patient). Le but était de faire ressortir les opportunités et obstacles à une collaboration entre MG et MI à travers l'expérience des trois types d'acteurs en matière de diagnostic de l'infection, de suivi chronique et de collaboration entre médecins (MG et MI). Les chercheurs ont conservé le souci de favoriser la mise en parallèle des données des trois types d'acteurs. Les thèmes principaux abordés dans les entretiens se trouvent indiqués dans l'encadré 1.

Les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits. Une analyse thématique des *verbatim* a été réalisée. Cette analyse a été menée parallèlement par la chercheuse ayant fait les entretiens et par un chercheur confirmé (TK et JLB). Une triangulation des données a ensuite été effectuée, et les divergences d'interprétation ont ensuite été résolues en faisant appel à un troisième chercheur, expérimenté en matière de recherche qualitative (FK).

Le Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones a approuvé le protocole de la recherche (FMM-CSF ; NH-OM 104).

Bien que le nombre d'entretiens à réaliser ait été décidé *a priori*, la saturation des données a été atteinte pour les MG au bout du dixième entretien et au sixième entretien pour les MI. En revanche, la saturation n'a pu être atteinte dans le cas des patients. Pour ces derniers, ce sont les données convergentes qui ont été retenues dans les résultats de cet article.

Encadré 1 : Thèmes et sujets principaux (transversaux) abordés lors des entretiens

Vécu pratique : nombre de patients vus (MG/MI)/nombre de contacts avec les médecins (patients), diagnostic initial, motifs des contacts, organisation de la prise en charge, rapidité des rendez-vous.
Perceptions : difficultés du sujet (stigmatisation, secret), place de chacun des interlocuteurs et attentes envers eux (MG/MI/patient), compétences quant à la prise en charge.
Points forts et faiblesses de la prise en charge et du parcours du patient VIH, circulation de l'information, réunions multidisciplinaires (MG/MI).
Attentes : amélioration de la prise en charge et du suivi, place du patient, informations et collaboration.

Résultats

Les patients consultent en priorité le MI, plutôt que le MG

Les MG évoquaient peu de contacts programmés avec les patients vivant avec le VIH, au profit principalement de contacts ponctuels pour des problèmes de santé mineurs ou pour une raison administrative. Ce type d'interaction était perçu comme insuffisant pour construire une relation de confiance avec le patient, quand celle-ci ne préexistait pas. Cette faible fréquence des contacts était renforcée par le fait que les patients tendaient à percevoir tout nouveau problème de santé les concernant comme pouvant relever du VIH. Les patients n'estimaient pas les MG à même de les prendre en charge en raison de la complexité qu'ils percevaient de la gestion du VIH. Ils accordaient une plus grande confiance au MI, que les patients considéraient comme seul compétent pour gérer le VIH.

En conséquence, les patients s'adressaient en priorité au MI. L'importance et l'intérêt d'avoir un MG en plus du MI n'apparaissaient pas évidents pour les patients, du même coup. Les MG ressentaient ce désinvestissement de la part du patient.

De plus, pour les patients, la proximité du MG avec leur famille pouvait représenter un obstacle à confier ce qu'ils préféraient taire à leur famille sur le VIH. Pour cette raison, certains étaient quelque peu réticents à consulter leur MG en cas de problème de santé. Cette réticence à mentionner leur infection VIH aux MG pouvait compliquer le suivi médical.

À l'opposé, les contacts réguliers et programmés avec les patients constituaient la règle pour les MI. S'y ajoutaient toutefois les renouvellements d'ordonnances et la gestion de problèmes intercurrents, urgents ou non.

Tableau I : Caractéristiques des participants à l'étude (médecins généralistes, médecins infectiologues et patients)

	Médecins généralistes	Médecins infectiologues	Patient	
Nombre	[12]	[7]	[8]	
Ratio femme/homme	[7/5]	[2/5]	[2/6]	
Durée moyenne d'expérience professionnelle	13 ans (de 10 à 29 ans)	23 ans (de 13 à 50 ans)	Âge moyen	39 ans
Type d'exercice	6 cabinets de groupe pluridisciplinaire au forfait (2 240 patients inscrits en moyenne). Moyenne de 7,3 patients infectés par le VIH/ 1 000 patients	Impliqués dans le suivi de 50 à 250 patients infectés par le VIH	Durée moyenne de vie avec VIH dépisté	6 ans (de 2 à 13 ans)
			Patient sous ARV (et durée du traitement)	7 ans (de 2 à 11 ans)

Néanmoins, le centre de référence spécialisé dans lequel se rendaient les patients était considéré comme un lieu stigmatisant, associé au VIH. Cela engendrait ainsi des réticences des patients à s'y rendre, ce dont avaient aussi conscience les MI.

Une faible communication entre MG et MI

Peu de contacts existaient entre MI et MG, de l'aveu des principaux concernés.

Dans la période de temps qui sépare l'annonce, par le MG, de l'infection par le VIH des premiers contacts avec le centre de référence hospitalier, le patient ressentait un délaissement de la part des soignants des deux lignes de soins. Pour certains MI, cette période devait être investie par le MG.

Pour une grande partie des MI, une fois l'adressage réalisé par le MG, la collaboration se faisait à sens unique du MI vers le MG, à travers le rapport de consultation, reprenant les éléments afférents à la prise en charge spécialisée, et qui est envoyé au MG après chaque consultation. Ils déploraient la faible réactivité des MG.

Les MG ressentaient, eux, un manque de communication suite à l'adressage au service spécialisé, après le diagnostic de l'infection. Une fois la prise en charge débutée, les MG regrettaient le caractère passif de la communication d'informations en provenance du spécialiste. Ils s'estimaient généralement eux-mêmes à l'origine des contacts, le plus souvent pour des situations aiguës, où l'expertise du MI était recherchée.

Une prise en charge des patients phagocytée par les MI

La gestion des ARV revient le plus souvent aux MI

La majorité des MG s'accordaient pour laisser la gestion du traitement par ARV au MI, mais ils souhaitaient endosser un rôle supplémentaire dans l'amélioration de l'observance à ce traitement et la détection précoce des effets secondaires.

Certains MG affirmaient toutefois qu'ils pourraient gérer le traitement et le suivi chronique dans certaines situations : patient stable, traitement connu et accepté par le patient.

La gestion des demandes urgentes se fait par les MI

Lorsque les MI étaient sollicités par les patients en dehors des rendez-vous de suivi, ils accédaient rapidement à leur demande. Les MG appréciaient aussi cette disponibilité des MI quand ils recherchaient un avis supplémentaire. La perception de l'urgence par le patient était influencée par la gravité et la complexité réputées de l'infection par le VIH. Pour certains patients, le MG était toutefois plus accessible que le MI, avec un délai et un coût plus acceptables par le patient.

Les médecins s'accordaient tous sur le rôle de vigie que pouvait jouer le MG, qui servait alors de relais vers le MI, dès la présence de complications. La capacité de reconnaître les signes et symptômes des complications potentielles de la maladie et du traitement était nécessaire, aux yeux des MG, afin de les distinguer des affections bénignes ne nécessitant pas une réévaluation de traitement ou un adressage urgent au MI.

La prise en charge des morbidités chroniques et des problèmes aigus non urgents : les MI demandeurs d'une plus grande implication des MG

Les MI jugeaient prendre en charge également d'autres pathologies chroniques (hypertension artérielle ou diabète), et ce d'autant plus qu'une interaction avec le VIH existait, afin d'avoir une vision d'ensemble de la santé du patient. Toutefois, dans un contexte de saturation des services, ils pouvaient être amenés à ne se centrer que sur le seul aspect du VIH et étaient alors demandeurs de déléguer les autres aspects de la prise en charge.

Certains MI considéraient que les MG pouvaient s'occuper des autres pathologies chroniques endurées par les patients, en plus des pathologies aiguës. Mais ce point de vue n'était pas partagé par tous les MI, ni même par les patients. Les MG, eux, soulignaient l'importance de connaissances spécifiques pour gérer ces problèmes courants dans le cadre particulier de l'infection par le VIH.

En effet, une difficulté majeure pour les MG, dans le suivi des patients atteints du VIH, résidait dans le fait que des signes et symptômes mineurs pouvaient être avant-coureurs de problèmes spécifiques, moins connus du MG, liés à l'infection par le VIH ou au traitement de cette dernière. Le doute dans la gestion pouvait nuire à la construction d'une relation de confiance entre le MG et le patient, et représenter un frein pour les MG à la gestion de ces problèmes de santé.

En conséquence, s'ils décidaient de s'investir dans le suivi, les MG estimaient devoir acquérir une formation spécifique sur la maladie, sa prise en charge, son évolution et la situation du patient. Mais il n'était pas évident pour les MG de privilégier la connaissance de l'infection VIH par rapport à d'autres problèmes de santé plus prévalents dans leur pratique : le temps à investir afin d'atteindre un niveau de connaissance de la maladie et du malade utile et rentable paraissait trop important.

Concernant les pathologies aiguës non urgentes, les MI déclaraient les prendre en charge, comme des infections des voies respiratoires courantes, ou des problèmes administratifs. Ils préféraient toutefois limiter cette pratique car, pour certains, cela relevait plutôt des compétences du médecin généraliste, d'une part, et augmentait leur charge de travail d'autre part. Toutefois, dans le cas de patient n'ayant pas de MG, les MI se sentaient obligés d'accepter. Ces problèmes aigus constituaient toutefois le motif le plus courant de contact du patient vivant avec le VIH avec le MG, selon ces derniers.

Les MG et les MI considéraient également que la majeure partie des actes prophylactiques, à l'instar des vaccinations, souvent évoquées, pourrait être du ressort du généraliste. En pratique, la responsabilité de vacciner n'étant pas clairement définie, les MG et les MI décidaient unilatéralement de la prendre ou de la laisser à l'autre intervenant.

Le support psycho-social, domaine de compétence reconnu du MG

Un rôle spécifique lié à la connaissance du contexte de vie du patient et aux dimensions psycho-sociales, nécessaire à la prise en charge globale du patient, était attribué au MG, par tous les protagonistes.

Les patients autant que les MG s'accordaient sur le rôle centralisateur du MG, regroupant toutes les informations sur la santé des patients, au fil du temps et sur les différents problèmes de santé. À ce titre, l'idée que le généraliste soit le relais des informations vers le patient séduisait la majeure partie des MI interrogés.

Discussion

Il est possible, à partir de l'approche de la triade MG-MI-patient que propose l'étude, de tirer des enseignements concernant la manière dont un réseau de soins, même informel, peut ou non s'organiser autour d'un patient atteint d'une pathologie chronique. En effet, l'étude souligne trois cas de figure potentiels en matière de prise en charge VIH, qui restent pertinents.

Premier cas : la prise en charge et le suivi du VIH

Le premier cas – le plus évident – concerne la prise en charge et le suivi de l'infection VIH même. Celle-ci est totalement investie par le MI, dont le champ de compétences et la légitimité sont reconnus unanimement par les deux autres catégories d'acteurs. Ce sont ces MI qui sont consultés en premier lieu par les patients en cas de problème et les MG leur reconnaissent pleinement compétence et légitimité dans ce domaine, tout en regrettant une communication d'informations passive à leur égard. Il s'agit ici du cas classique de délégation d'actes, avec un transfert de responsabilité et une reconnaissance de la compétence de l'autre intervenant et de l'intérêt de son intervention [16]. Toutefois, dans le cas des MG, lorsque le traitement (notamment les ARV) est stable, certains considèrent alors qu'ils pourraient réinvestir le champ de la prise en charge et du

suivi du VIH, étant donné que leurs compétences sont jugées alors suffisantes.

Deuxième cas : les problèmes de santé aigus et chroniques (autres que le VIH)

Le deuxième cas de figure rencontré dans l'étude concerne à la fois les problèmes de santé aigus, mais aussi les maladies chroniques autres que le VIH. Concernant les problèmes aigus, il semblerait, *a priori*, qu'ils se situent plutôt dans la sphère de compétences des MG, dont la culture professionnelle les amène à revendiquer une plus grande légitimité dans ce contexte. Cette culture professionnelle « leur permet de se différencier positivement sur le registre de la plus grande humanité en mettant en avant leur connaissance approfondie du patient, l'aspect "global" de la prise en charge et la relation humaine avec le patient » [17]. Toutefois, il apparaît que la réalité est toute autre. Si les MG sont parfois effectivement consultés, il ressort de l'étude que les patients, dans leur compréhension du système de santé et des compétences des différents soignants intervenant dans leur prise en charge, vont davantage s'adresser en premier lieu au MI. Cet état de fait est facilité par la nature même du VIH, pathologie dont les ramifications peuvent investir différents aspects de l'organisme et donc se matérialiser sous diverses formes. En conséquence, la pathologie dite aiguë peut en réalité constituer la déclinaison d'un problème afférant au VIH.

Ce risque est évoqué par les MG, qui se sentent parfois insuffisamment armés et craignent de minorer un problème de santé lorsqu'ils sont consultés par un patient VIH, tout en évoquant l'absence de relations personnalisées avec ces patients – et donc un manque de relation de confiance, qui est l'un des arguments de légitimité professionnelle évoquée par les MG. C'est ce même flou qui est à la base des stratégies développées par les patients dans le système de santé, les conduisant à consulter en premier lieu le MI. Pour autant, il est aussi possible de voir dans cet état des lieux la cristallisation d'un problème d'agencement et d'articulation des différents professionnels de santé entre eux. Un premier contact avec un MG pourrait aisément se faire si MG et MI avaient une collaboration active autour de la prise en charge d'un patient VIH. Le doute pourrait alors plus facilement se dissiper par un recours actif au MI par le MG pour un partage d'informations, ce qui n'est pas habituel actuellement dans le cas de figure étudié. Dans d'autres systèmes de santé, le MG est un interlocuteur obligé avant le recours aux autres niveaux de soins et cet échelonnement représente un élément important de la coordination de soins [18]. Dans un système de santé où la fonction d'intermédiaire obligé du MG est absente ou peu développée (comme en Belgique ou en France), le faible partage d'informations peut en partie s'expliquer par le manque de relations personnalisées entre MG et MI, avec des MG qui craignent alors davantage de consulter un MI pour obtenir son avis, au risque de « perdre la face » en révélant leur déficit de connaissances médicales sur le sujet [17]. Néanmoins, cela supposerait également que les MI acceptent cette délégation, alors même que les résultats soulignent que certains d'entre eux souhaitent conserver une vision d'ensemble de l'état de santé du patient qui passe, selon eux, par une prise en charge globale et transversale. Cela engendre alors une superposition, voire une concurrence, des sphères de compétences des MG et des MI, phénomène accentué par la plus grande division du travail dans le champ de la santé, avec des territoires professionnels qui sont devenus communs à différents groupes professionnels, et qui augmentent le risque d'interfaces conflictuelles, de superpositions de territoires professionnels [19]. Une plus grande légitimité est alors accordée au MI (par eux-mêmes et les patients, mais également parfois par les MG). Cela souligne un monopole des connaissances du VIH par le MI dans le réseau de soignants, perçu comme le seul à même de distinguer l'affection bénigne de l'infection VIH. Si le flou existe dans le cas des problèmes aigus, dans le cas des pathologies chroniques, en revanche, cette même hiérarchisation supposée des compétences se constate aussi. Les MI se retrouvent souvent à gérer ces problèmes, alors même que la gestion au long cours des pathologies chroniques fait partie intégrante des compétences du MG, revendiquées et légitimées par les acteurs de santé.

Troisième cas : les autres événements de santé

Enfin, le troisième cas de figure concerne les autres événements de santé possibles, en dehors du problème de santé principal et de ses comorbidités, c'est-à-dire les autres raisons qui peuvent conduire des patients à solliciter des professionnels de santé – renouvellement d'ordonnance, procédures administratives – ou des professionnels de santé à intervenir, comme dans le cas de la prévention. Ce cas de figure apparaît particulièrement significatif de l'absence de coordination entre MG et MI, puisque ces actes ne semblent pas avoir d'interlocuteur attitré. Cela est particulièrement flagrant dans le cas des vaccinations, qui se trouvent situées dans un hiatus engendré par cette absence de coordination dans le réseau de soignants, au même titre

que le moment situé entre l'annonce du diagnostic et la prise en charge par le centre de référence hospitalier, qui n'est investi ni par les MG ni par les MI, au grand dam des patients. Dans le cas des vaccinations, les MI disent laisser l'initiative aux MG, mais sans que ces derniers ne s'en saisissent. À l'inverse, les MG n'évoquent pas nécessairement leur légitimité à réaliser ces actes. Du même coup, c'est le plus souvent soit la démarche active du patient auprès de l'un de ces deux interlocuteurs, soit l'initiative concrète prise par l'un de ceux-là qui engendre la résolution du problème. Cette tendance se trouve renforcée par la nature même de certains actes, qui, non considérés comme « soignants », à l'instar du travail administratif, sont dévalorisés par tous les professionnels de santé [16].

Au final, ces trois cas de figure soulignent que, en l'absence de coordination et de démarche active de collaboration autour de la prise en charge d'un patient VIH – soit donc un réseau de prise en charge constitué de manière active –, le phénomène de délégation de tâches qui pourrait se réaliser dans la prise en charge et le suivi n'a pas lieu (au MI, l'initiation du traitement et le contrôle ponctuel de sa réussite ; au MG, le suivi au long cours de la santé du patient dans les différentes dimensions de sa santé). L'engorgement des services spécialisés sur le VIH agit alors comme un révélateur de l'état du système de prise en charge. Un phénomène de relégation apparaît [16], avec des actes non concertés entre intervenants, qui conduisent à une prise en charge phagocytée par l'un des intervenants, et des actes délaissés par tous, en raison de la superposition des sphères de compétence et de légitimité.

Accroître la collaboration entre les lignes de soins : modèles existants et enjeux

La résolution du problème ne semble alors pouvoir passer que par la mise en place d'une collaboration active, impliquant un partage clair des tâches entre soignants, une communication plus proactive et réciproque : « Une meilleure coordination entre professionnels et avec les institutions [...] suppose de redéfinir les normes de travail dans une perspective d'autonomie négociée » [20].

C'est ce que promeut le « modèle de soins longue durée » introduit par Wagner [21] qui représente le socle sur lequel se construisent de nombreuses expériences de suivi de maladies chroniques (diabète de type 2, insuffisance rénale ou insuffisance cardiaque) dans plusieurs pays (parcours de soins en France et trajet de soins en Belgique) [22].

Il restera à considérer la position difficile du MG, sollicité de toutes parts dans une implication plus importante dans le suivi des pathologies chroniques, considérées indépendamment les unes des autres.

La multiplication de ces démarches centrées sur une maladie, et non intégrées, porte en elle le germe de la fragmentation des soins avec des conséquences néfastes pour le patient et le système de santé [23].

Or la multi-morbidité est rencontrée chez plus de 50 % des patients de plus de 65 ans [24], et *a priori*, chez la plupart des patients. L'approche de la multi-morbidité appelle au contraire à l'intégration des soins [25]. Des expériences locales d'intégration des lignes de soins autour de patients complexes sur un territoire donné (patients âgés, par exemple) ont été menées depuis plusieurs années [26, 27] et ont pris un nouvel essor au Royaume-Uni [28, 29].

Plusieurs éléments caractéristiques des systèmes de santé (mode d'exercice de la première ligne de soins, mode de rémunération, degré d'échelonnement ou d'intégration entre les niveaux de soins) sont donc des facteurs déterminants concernant la relation entre les professionnels des différentes lignes de soins au niveau individuel, et *a fortiori* pour les situations complexes qui nécessitent la collaboration entre plusieurs professionnels de santé.

Pour autant, l'implication du patient dans le système constitué autour de la prise en charge s'avère également nécessaire, pour que les stratégies mises en place par les soignants puissent être effectives, avec un patient qui sache à qui s'adresser. En effet, « le rôle du patient dans l'organisation des réseaux informels est trop souvent mésestimé par les professionnels. Pourtant, le patient en est parfois le principal organisateur en choisissant, voire en imposant les soignants avec lesquels il veut poursuivre les soins, parfois même à l'insu du médecin traitant » [17]. Dans le cas du VIH, ce constat est renforcé par l'évocation, par les patients, d'une stigmatisation latente liée au lieu de soins où ils se rendent. Cette stigmatisation peut alors les amener à développer des stratégies d'évitement, pour réduire ce risque. Dans le même temps, l'intérêt d'un suivi par le MG n'est pas toujours reconnu par le patient, et sa proximité avec le milieu de vie amène paradoxalement à son exclusion par le patient. Ceci constitue une pierre d'achoppement possible quant à une prise en charge partagée [30].

Les associations d'usagers peuvent aussi constituer une ressource à même de favoriser la bonne collaboration entre les trois acteurs de la triade évoquée. Et ce d'autant plus que, au vu des populations à risque définies par les épidémiologistes [10, 31], il semblerait qu'une part importante des cas de VIH concerne des populations migrantes, où des différences culturelles existent et peuvent constituer un frein, voire un obstacle, à une bonne prise en charge du patient. Il est ici notamment question du stigmate lié à la

maladie, associée à l'idée de faute, de péché ou bien encore de punition divine [32, 33]. Le MG peut apparaître comme une ressource pour investiguer ces dimensions culturelles et tenter de les prendre en compte.

Limites de la recherche

Au niveau des limites de cette recherche, il semble peu probable que le phénomène ait évolué au point d'infirmer les grandes tendances et le fonctionnement soulevés dans cette étude qui date de quatre ans.

De plus, il est possible de regretter que les MG de l'échantillon soient tous issus de cabinets de groupe pluridisciplinaire, avec une expérience de travail en équipe et de partage de tâches. La prévalence de personnes vivant avec le VIH dans leur patientèle est plus élevée que dans la population générale et s'explique par une localisation préférentielle dans des zones socio-économiquement défavorisées de cette région. Alors que le mode de rémunération au forfait pourrait amener les prestataires à sélectionner les patients en meilleur état de santé ou à référer plus rapidement à l'échelon de soins suivant, des études ont toutefois démontré des tendances inverses : ce mode d'exercice concentre plus particulièrement des patients en situation de précarité au niveau socio-économique et atteint de meilleurs indicateurs en termes de prévention (dépistage de cancer et vaccination) tout en étant associé à un recours aux soins secondaires moindre [34].

La sensibilisation des MG de cabinets pluridisciplinaires à la prise en charge du VIH a probablement aussi favorisé leur participation à la recherche, *a fortiori* car il s'agissait des MG suivant le plus de patients au sein de leur cabinet. Toutefois, au vu des résultats fournis par l'étude, la question de la place du MG dans la prise en charge de ce type de patients se pose avec encore plus d'acuité, si l'on prend en compte l'ensemble des MG de Belgique.

D'autres études, ciblant des cabinets d'exercice isolé, rémunérées à l'acte et des zones à plus faible prévalence de personnes vivant avec le VIH, à l'instar des zones rurales, seraient nécessaires avant d'étendre les conclusions à l'ensemble de la médecine générale. Une étude quantitative serait possible pour mieux évaluer le poids et la validité des données recueillies dans cette étude qualitative, et s'assurer de la représentativité des MG de cette étude, en comparant leurs résultats à ceux de MG ayant un exercice isolé à l'acte. Les autres professions de la première ligne n'ont pas non plus été approchées dans cette étude.

Concernant les patients interrogés, les MG ont pu sélectionner ceux dont ils se sentaient plus proches, ce qui pose la question de la représentativité de ces patients au sein de l'ensemble des personnes atteintes du VIH. Notamment, du fait même de la méthode de recrutement des patients, seuls des patients ayant un MG se trouvent dans l'échantillon, ce qui constituait en soi une limite, au même titre que le fait qu'il s'agisse uniquement ici de patients suivis dans des cabinets de groupe pluridisciplinaires. De plus, nous n'avons pas cherché à connaître leurs caractéristiques de santé, notamment leur degré de contrôle immunovirologique ou leurs comorbidités. Ces éléments constituent des spécificités de notre échantillon, dont il faut tenir compte, nous conduisant à réfuter l'idée de représentativité de ces patients, *a fortiori* car la saturation des données n'a pas pu être atteinte dans le cas de cette catégorie d'acteurs.

Cette limite méthodologique concernant les patients est aussi attestée en comparant les données sociodémographiques du corpus de patients de cette étude à celles de l'ensemble des patients suivis dans les deux centres hospitaliers d'où proviennent les patients. Ainsi, sur l'ensemble des patients suivis, on trouve 54 % d'hommes, alors que seuls deux patients étaient de sexe masculin dans notre étude. De même, si l'âge moyen au sein de notre corpus était de 39 ans, sur l'ensemble des patients, la tranche d'âge la plus touchée concerne les 45-54 ans chez les hommes, et les 35-44 ans chez les femmes.

Toutefois, les données recueillies auprès des patients de cette étude, en dépit des limites exposées, avaient l'intérêt de mettre en exergue la nécessité de tenir compte du point de vue et des stratégies mises en œuvre par les patients pour suggérer des pistes d'amélioration qui puissent aussi satisfaire ceux-là.

Conclusion

Dans le système de santé belge, le MG n'occupe pas la place centrale qui est la sienne dans d'autres pays : il ne conditionne pas l'accès au médecin spécialiste et ne possède pas de liste de patients. Une telle organisation peut amener le MG à être spectateur de la relation entre patients et médecins spécialistes, alors qu'une coordination des soignants est nécessaire pour assurer une prise en charge de qualité. Les résultats issus de cette étude autour de la prise en charge des patients VIH fournissent des pistes de réflexions sur la collaboration entre professionnels de santé dans le suivi des maladies chroniques en tenant compte des

attentes professionnelles des différents intervenants, tout en tenant compte du point de vue et des stratégies des patients concernés.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Références

1. UNAIDS-ONUSIDA. Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic in 2013. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Genève : UNAID ; 2013.
2. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. Lancet. 2008;372:293-9.
3. Islam F, Wu J, Jansson J, Wilson D. Relative risk of cardiovascular disease among people living with HIV: a systematic review and meta-analysis. HIV Med. 2012;13:453-68.
4. Chu C, Selwyn PA. An epidemic in evolution: the need for new models of HIV care in the chronic disease era. J Urban Health. 2011;88:556-66.
5. Palella FJ Jr., Baker RK, Moorman AC, Chmiel JS, Wood KC, Brooks JT, *et al.* Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. J Acquir Immune Defic Syndr. 2006;43:27-34.
6. Zuger A, Sharp VL. "HIV specialists": the time has come. JAMA. 1997;278:1131-2.
7. Kirchner J. Who should care for patients with HIV/AIDS? Am Fam Physician. 2006;73:215-6.
8. Lewis CE. Management of patients with HIV/AIDS. Who should care? JAMA. 1997;278:1133-4.
9. Chaudhry AA, Berkenblit G, Gifford AL, Cofrancesco J Jr., Sosman J, Sullivan LE. Update in HIV medicine for the generalist. J Gen Intern Med. 2011;26:538-42.
10. Romanelli F, Matheny SC. HIV infection: the role of primary care. Am Fam Physician. 2009;80:946-52.
11. Semaille P. [Management of patients with HIV/AIDS by the general practitioner]. Rev Med Brux. 2011;32:267-78.
12. World health organization. The World health report 2008 : Primary health care (now more than ever). Geneva: World health organization; 2008. p. 119.
13. Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. Health syst transit. 2011/01/13 ed2010. p. 1-266, xxv.
14. Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI). Maisons médicales au forfait de 2009 à 2013. Rapport intermédiaire. Bruxelles : INAMI ; 2014.
15. Boutsen M, Maron L. L'accessibilité des maisons médicales au forfait : une analyse sur base de quartiers statistiques à Bruxelles. Bruxelles : Direction études, Union nationale des mutualités socialistes (UNMS) ; 2011.
16. Sarradon-Eck A, Vega A, Faure M, Humbert-Gaudart A, Lustman M. Créer des liens : les relations soignants-soignants dans les réseaux de soins informels. Rev Epidemiol Sante Publique. 2008;56 Suppl 3: S197-206.
17. Sarradon-Eck A. Qui mieux que nous ? Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins. *In* : Bloy G, Schweyer F, eds. Singuliers Généralistes. Sociologie de la médecine générale. Paris : Presses de l'EHESP ; 2010. p. 424.
18. Kringos DS, Boerma W, Hutchinson A, Saltman RB. Building primary care in a changing Europe. Observatory studies series: European Observatory on health systems and policies; 2015. p. 174.
19. Aiach P, Fassin D, Saliba J. Crise, pouvoir et légitimité. *In*: Aiach P, Fassin D, eds. Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et crise de légitimité. Paris : Anthropos-Economica ; 1994. p. 364.
20. Schweyer F. L'outil qui cache la réforme, les généralistes dans les réseaux de santé. *In* : Bloy G, Schweyer F, eds. Singuliers Généralistes. Sociologie de la médecine générale. Paris : Presses de l'EHESP ; 2010. p. 424.
21. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract. 1998;1:2-4.
22. Sunaert P, Bastiaens H, Nobels F, Feyen L, Verbeke G, Vermeire E, *et al.* Effectiveness of the introduction of a Chronic Care Model-based program for type 2 diabetes in Belgium. BMC Health Serv Res. 2010;10:207.
23. Stange KC. The problem of fragmentation and the need for integrative solutions. Ann Fam Med. 2009;7:100-3.
24. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet. 2012;380:37-43.
25. Salisbury C. Multimorbidity: redesigning health care for people who use it. Lancet. 2012;380:7-9.
26. Unger JP, Marchal B, Dugas S, Wuidar MJ, Burdet D, Leemans P, *et al.* Interface flow process audit: using the patient's career as a tracer of quality of care and of system organisation. Int J Integr Care. 2004;4:e18.
27. Unger J. Les systèmes locaux de santé (SYLOS). Santé Conjuguée. 2004;30:29-32.
28. Vize R. Integrated care: a story of hard won success. BMJ. 2012;344:e3529.
29. Taylor P. A proactive and integrated approach works in caring for older people. BMJ. 2013;346.
30. Williams CG, Miller A. HIV testing: the danger of keeping secrets. Br J Genl Pract. 2013;63:292-3.
31. Sasse A, Deblonde J, Van Beckhoven D. Épidémiologie du Sida et de l'infection à VIH en Belgique : Situation au 31 décembre 2013. Bruxelles : Institut de santé publique ; 2014. p. 79.
32. Bellas Cabane C. Soins de santé et pratiques culturelles : à propos du sida et de quelques maladies infectieuses : Paris : Karthala, C2008 ; 2008.
33. Jodelet D. Représentations sociales : un domaine en expansion. Paris : PUF ; 1989.
34. Annemans L, Closon J, Closon M, Heymans I, Lagasse R, Mendes da Costa E, *et al.* Comparaison du coût et de la qualité de deux systèmes de financement des soins de première ligne en Belgique. Bruxelles : Health services research: Belgian Health Care knowledge center (KCE); 2008.

4.3. Dispositif n°3 : Point de vue des médecins généralistes concernant leur rôle dans le suivi de patients ciblés par la chirurgie bariatrique ?

La prévalence de l'obésité croît à travers le monde. En Belgique, près de 47% de la population belge se trouve en surpoids pondéral et 14% est atteint d'obésité[34]. L'obésité s'accompagne souvent de comorbidités ; son empreinte sur le long cours permet, par ailleurs, de la qualifier de maladie chronique[35].

Les guides de pratique clinique insistent sur l'importance d'une prise en charge chirurgicale pluridisciplinaire, associant diététicien, endocrinologue, psychologue, chirurgien et médecin généraliste[36, 37]. La plupart des centres hospitaliers belges ont organisé ces équipes à point de départ hospitalier. La recherche présentée ici s'intéressait à la perception que les MG avaient de leur rôle dans cette prise en charge chronique et pluridisciplinaire.

Quinze entretiens ont ainsi été réalisés avec des MG des provinces belges du Luxembourg et de Liège dont des patients avaient subi une opération de chirurgie bariatrique.

Dans le cadre de l'accompagnement des patients candidats à la chirurgie bariatrique ou opérés, les médecins généralistes mettaient en avant les quatre caractéristiques de la 1ère ligne de soins tels qu'énoncés par Starfield[38] (et repris dans le chapitre 1 de ce document) :

- **Globalité** (*Comprehensiveness*) : le médecin généraliste accompagne le patient dans la prise en charge des comorbidités physiques et est attentif aux difficultés psychologiques et sociales, qui peuvent avoir un impact sur la décision d'opérer ou sur le suivi post-opératoire ;
- **Accessibilité** (*First contact & accessibility*) : le médecin généraliste est plus accessible que les intervenants hospitaliers ; à distance de l'opération, il est fréquemment consulté par le patient pour les comorbidités ;
- **Longitudinalité** (*Continuity*) : le suivi du médecin généraliste s'inscrit dans la durée : il est présent avant l'opération et reste un intervenant constant des années après qu'elle ait eu lieu ;
- **Coordination** (*id.)* : le médecin généraliste souhaite participer à la décision opératoire avec les autres intervenants et désire connaître le détail des interventions réalisées par l'équipe.

Dans les faits toutefois, il ne peut pas contribuer de manière effective au suivi de ce type de patient.

Le développement de la prise en charge spécialisée, pluridisciplinaire et hospitalière, s'est accompagné d'un manque de participation réelle du MG et d'un déficit de compétences cliniques spécifiques. En conséquence, il peut difficilement jouer le rôle de premier contact et de coordinateur de soins efficient. Le transfert d'informations insuffisant ne lui permet pas de rattraper cette carence d'information. La coordination des activités de soins dans cette situation se fait ailleurs, sans sa participation et ses apports spécifiques sur les aspects psycho-sociaux. Dans ce contexte, il lui est difficile de jouer le rôle qui lui est généralement reconnu au cœur du système de santé.

Les pistes de solution évoquées par le médecin généraliste débutent – assez logiquement – par une **clarification des tâches** de chacun des professionnels intervenant dans le suivi, avant même l'indication opératoire. Celle-ci pourrait être l'objet de **guides de pratique clinique** qui devraient nécessairement être pluridisciplinaires pour éviter les recouvrements et les trous de champ d'action entre professionnels. Ces guides de pratiques cliniques serviraient de base pour l'opérationnalisation concrète en itinéraires cliniques. Il n'en existe pas actuellement concernant la prise en charge péri-opératoire du patient obèse dans le système de santé belge.

Au minimum, les médecins généralistes demandent, pour toutes les situations, l'amélioration du **transfert d'information** à partir des équipes hospitalières avec un contenu plus adapté à leur pratique et plus systématiquement partagé.

Les participants seraient également favorables à la tenue de réunions de **concertation**, pour chaque cas particulier, entre les différents intervenants, et ce avant l'opération afin que la décision opératoire soit le fruit d'une décision enrichie des différents points de vue, et notamment celui du médecin généraliste sur les aspects psycho-sociaux spécifiques à chaque patient. Le parallèle avec les concertations oncologiques multidisciplinaires proposée en préalable à l'initiation d'un traitement cancéreux et existante en Belgique depuis est inévitable.

Le patient, sujet de toutes les attentions, reste toutefois assez peu perçu comme un partenaire, faiblement responsabilisé et non impliqué dans les décisions. On le défend certes, on le place au centre mais on ne lui attribue qu'un rôle passif, quand on ne lui colle pas une étiquette d'obstacle au suivi correct par sa faible observance et sa fragile motivation.

Cette section fait référence à l'article « Gaspard S, Ketterer F, Belche JL, Berrewaerts MA, Giet D. [Role of general practioners in the follow-up of bariatric surgery in the province of Liege]. Rev Med Liege. 2014;69(4):194-9 » [39]

Il est repris ici dans son intégralité.

LA PLACE ET LE RÔLE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LE SUIVI DE CHIRURGIE BARIATRIQUE EN PROVINCE DE LIÈGE

S. Gaspard (1), F. Ketterer (2), J-L. Belche (3), M-A. Berrewaerts (3), D. Giet (4)

Résumé : Cet article s'intéresse à la place et au rôle des médecins généralistes dans le suivi de patients opérés de chirurgie bariatrique dans la province de Liège, en comparant cette situation aux recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé française (HAS). Quinze entretiens ont été réalisés avec des médecins généralistes ayant des patients opérés. Les résultats soulignent la volonté des généralistes de participer pleinement au suivi de ces patients. Ils orientent leur surveillance sur la plupart des éléments précisés dans les recommandations de la HAS, en tenant compte des problèmes carentiels et du vécu psychologique des patients. Mais, certains aspects leur échappent, en raison d'un manque de connaissances théoriques (certains paramètres biologiques, la grossesse ou la contraception). Le temps de consultation, vu comme insuffisant, ainsi que la faible communication avec les équipes pluridisciplinaires hospitalières, constituent des entraves à une prise en charge de qualité. Des progrès restent à faire pour se rapprocher des recommandations de bonne pratique. Mais il ressort une volonté de mieux collaborer. La mise en place de réunions de concertation entre les professionnels de santé, ainsi qu'une implication du généraliste préalablement à la décision de l'opération, sont des pistes de solution évoquées.

Mots-clés : *Chirurgie bariatrique - Médecins généralistes - Soins aux patients*

Place and role of general practioners in the follow-up of bariatric surgery in the province of Liege

Summary : This paper is concerned with the place and role of general practitioners in the follow-up of patients submitted to bariatric surgery in the province of Liège. The results of the analysis were compared with clinical practice guidelines published by the French Haute Autorité de Santé (HAS). Fifteen interviews were conducted with GPs who follow up operated patients. The results highlight the GPs' wish to fully participate in the follow-up of those patients. Their medical supervision is centered on the HAS clinical practice guidelines , taking into account the intake deficiencies as well as the patient's psychological experience. However, some aspects are disregarded, mainly because of a lack of theoretical knowledge (some biological parameters, pregnancy and contraception). The short consultation time along with the poor communication with the hospital multidisciplinary team were mentioned as obstacles to a good quality follow-up. Progress is still needed to reach the clinical practice guidelines. However, there is a wish to better collaborate. Organising coordination meetings between professionals along with an early implication of the GP – even before surgery – represent possible solutions.

Keywords : *Bariatric surgery - General practicioners - Patient care management*

Introduction

En 1997, l'OMS a reconnu l'obésité comme une maladie chronique (1). Sa prévalence ne cesse de croître dans le monde entier. En 2008, en Belgique, 47% de la population adulte se trouvait en surcharge pondérale (2) et 14% en situation d'obésité, avec un indice de masse corporelle supérieur à 30, dont 5 à 10% avec une obésité morbide (3). L'obésité s'accompagne souvent de comorbidités, décrites largement dans la littérature (diabète, dyslipidémies, pathologies cardio-vasculaires, etc.).

Depuis une dizaine d'années, la chirurgie bariatrique s'est imposée comme un traitement de premier plan de l'obésité morbide. Elle représente, dans un certain nombre de cas, le meilleur moyen d'assurer une perte pondérale significative et durable, tout en améliorant les comorbidités (4, 5). En 2004, le nombre d'opérations facturées à l'INAMI était estimé à plus de 9.000, soit une augmentation de 436% par rapport à 1995, et une hausse de 33% entre 2003 et 2004 (6).

Les interventions largement pratiquées aujourd'hui (by-pass gastrique, gastrectomie par sleeve, anneau gastrique) peuvent engendrer de nombreuses complications physiques, métaboliques, nutritionnelles et psychologiques. Un suivi nutritionnel et médical des patients opérés est reconnu comme indispensable tout au long de la vie (7, 8). Selon plusieurs recommandations de bonnes pratiques, notamment celles de la Haute Autorité de Santé (HAS) (7-9), le suivi des patients opérés doit être réalisé par des équipes pluridisciplinaires, en lien avec le médecin traitant.

En Belgique, il n'existe pas de recommandations émises par les autorités sanitaires comparables à celles de la HAS, et peu de données existent concernant la place des médecins généralistes (MG) dans cette problématique. Il paraissait intéressant d'essayer de mieux situer leur place et leur rôle dans le suivi des patients ayant subi une chirurgie bariatrique, pour comparer cette situation aux recommandations existantes. Cette étude devait également permettre

(1) Médecin Généraliste, Bastogne.
(2) Sociologue, (3) Assistant, (4) Président, Département Universitaire de Médecine Générale. Professeur, Université de Liège.

d'appréhender les améliorations potentielles à apporter à la situation existante.

Méthode

L'étude a été menée dans les provinces de Liège et du Luxembourg. Le recrutement des MG s'est opéré à partir d'un listing des GLEM (Groupes Locaux d'Evaluation Médicale), en diversifiant l'échantillon des médecins sélectionnés, selon plusieurs critères : le sexe ainsi que le nombre d'années, le lieu et le type de pratique.

Ces médecins ont été contactés par téléphone pour savoir s'ils avaient des patients ayant subi une chirurgie bariatrique. Le cas échéant, ils étaient sollicités pour participer à l'étude.

Le recueil des données a été opéré par des entretiens individuels semi-dirigés. Le guide d'entretien s'intéressait à leur expérience, aux éléments auxquels ils s'intéressaient dans le suivi, ainsi qu'aux suggestions d'amélioration dans la prise en charge.

Les entretiens, qui ont duré entre 15 à 40 minutes, ont été enregistrés et retranscrits. L'analyse a été réalisée de manière thématique. La saturation des données a été atteinte.

Résultats

Quinze médecins généralistes ont été interrogés. Leurs caractéristiques sont présentées dans le tableau I.

Le nombre de patients opérés de chirurgie bariatrique suivis par ces MG et variait entre 3 et 30. Seuls quatre des MG interrogés avaient plus de dix patients opérés. Il s'agissait surtout de patients opérés par by-pass gastrique. Les MG interrogés n'avaient pas eu de formation spécifique à ce sujet. Ils déclaraient majoritairement avoir une information insuffisante sur ce type d'opération, même s'il leur arrivait de chercher des informations dans les revues médicales et sur Internet.

Caractéristiques générales du suivi réalisé par les MG

Concernant la recherche de complications chirurgicales, les MG interrogés déclaraient ne pas investiguer systématiquement la présence de diarrhées, de vomissements ou de douleur abdominale car, selon eux, les patients évoquaient spontanément la présence de ces symptômes. A long terme, peu de médecins s'intéressaient encore à ces aspects, sauf en cas de plainte de leurs patients.

Les questions de grossesse ou de contraception n'ont été soulevées par aucun médecin, et plusieurs d'entre eux relevaient d'ailleurs ne pas connaître les implications potentielles de la chirurgie sur la grossesse, et ne jamais s'être posé la question quant à la contraception.

Dans le suivi post-opératoire, les MG considéraient que leur rôle était de surveiller l'apparition de troubles nutritionnels et métaboliques, et les traiter le cas échéant. Ils recouraient majoritairement à un bilan sanguin, essentiellement pour surveiller les caractéristiques érythrocytaires et le dosage de vitamine B12, évoqués spontanément et en premier lieu. Si les problèmes calciques étaient connus, le bilan biologique réalisé n'était pas toujours optimal – délaissant souvent les protéines sériques et le bilan phosphocalcique complet. Plusieurs médecins reconnaissaient, d'ailleurs, réaliser une analyse sanguine sans savoir réellement ce qu'il est recommandé de surveiller.

Les MG considéraient avoir un rôle important dans le suivi de ces patients, principalement en raison de la place centrale du généraliste dans la santé du patient, leur vision plus globale de la santé des sujets et la plus grande accessibilité du MG en comparaison des médecins de deuxième ligne.

Je pense que le MG sait mieux que le spécialiste adapter le traitement et autre par rapport à la vie du patient (MG4).

Tableau I. Caractéristiques socio-démographiques des MG interrogés

Sexe		Type de pratique			Années de pratique			Lieu de pratique		Patients suivis (chirurgie bariatrique)	
H	F	Solo	Association	Maisons médicales	< 10 ans	10 à 20 ans	> 20 ans	urbain	rural	< 10 patients	> 10 patients
7	8	8	3	4	2	8	5	9	6	11	4

Les MG rencontraient une difficulté à assurer un suivi régulier, peu de patients venant spécifiquement les voir dans ce cadre. Néanmoins, les comorbidités dont peuvent souffrir ces patients, notamment quant aux complications chirurgicales, participaient à renforcer la régularité du suivi.

La fréquence du suivi variait également en fonction de l'ancienneté de l'opération. Assez régulier la première année, avec une fréquence de visite variant entre un et trois mois, il s'espaçait ensuite de une à deux fois par an, une partie des patients disparaissant également de la patientèle des MG interrogés.

Les MG manifestaient aussi une attention particulière aux complications psychologiques potentielles faisant suite à l'opération. Ils évoquaient les problèmes de dépression, d'idées suicidaires, de difficultés d'acceptation d'une image de soi qui changeait, ainsi que les possibles répercussions sociales et familiales suite à l'opération.

Il est clair qu'une perte de poids peut entraîner une forte modification de l'humeur ou de l'image corporelle. Ils ne se reconnaissent pas du tout, ils n'ont plus aucune assurance (MG7).

Ces difficultés leur paraissaient particulièrement importantes à surveiller. Ils évoquaient aussi la nécessité de soutenir le patient, pour qu'il conserve sa motivation et respecte des règles hygiéno-diététiques. Une partie d'entre eux évoquait le besoin de rappeler aux patients qu'ils devaient poursuivre leurs efforts et continuer à se surveiller.

Comme pour tous les régimes, il faut quelqu'un qui les soutienne, qui les «booste» à continuer des efforts (...) et félicite ou tire la sonnette d'alarme quand cela est nécessaire (MG3).

Relations entretenues par les MG avec les équipes pluridisciplinaires

Les MG regrettaient majoritairement une collaboration jugée insuffisante avec l'équipe hospitalière, faite seulement de contacts épars, souvent par des rapports transmis suite à la visite du patient.

Un rapport, c'est tout. Il n'y a pas beaucoup de contacts. Ca, c'est déplorable (MG4).

Ces rapports étaient également souvent jugés trop succincts. De même, les MG se sentaient mis à l'écart de l'équipe pluridisciplinaire, méconnaissant le rôle et la place des intervenants autres que le chirurgien et peinant, *ipso facto*, à trouver leur place dans la prise en charge.

Beaucoup de MG regrettaient également de ne pas être impliqués dès le début de la prise en charge, ce qui rend plus complexe et moins défini leur rôle à jouer par la suite.

Si le MG était mis au même plan que les autres intervenants en préopératoire, cela rendrait le suivi plus facile (MG15).

Les MG considéraient parfois que leur connaissance du contexte global du patient était utile quant à la pertinence même de proposer l'opération chirurgicale. Dans le cas de contacts itératifs avec une même équipe pluridisciplinaire, concernant plusieurs patients, la collaboration était davantage appréciée et perçue positivement, l'interconnaissance étant alors accentuée.

Relations entretenues par les MG avec leurs patients

Les MG avouaient certaines difficultés quant à la prise en charge de ces patients. Au-delà du manque de connaissances sur le suivi à tenir, une partie des problèmes rencontrés renvoyait à l'attitude du patient, perçu comme non compliant quant à son suivi. Certains MG considéraient ces patients comme peu enclins à surveiller leur poids, percevant l'opération chirurgicale comme une solution miracle ne leur demandant pas d'effort.

On n'aime pas trop reparler après de régime et de prise en charge, de l'équilibration et de la fréquence des repas, des calories, etc. C'est justement pour ça qu'ils veulent être opérés et, donc, il ne faut pas trop en parler non plus (MG15).

Ce manque de motivation supposé du patient engendrait aussi une lassitude chez les MG, qui se sentaient inefficaces.

L'obésité est une maladie chronique, même après l'opération, il faut donc toujours et toujours rappeler les mêmes conseils, sans souvent beaucoup de résultats. A la longue, ça lasse (MG6).

Les suggestions d'amélioration du suivi

Consécutivement à toutes ces difficultés, les MG préconisaient de recourir davantage à des réunions de concertation et de formation avec l'équipe pluridisciplinaire. Les objectifs visés sont de clarifier les rôles de chacun, mais aussi d'expliciter les points importants du suivi. La mise en œuvre d'un plan de suivi, retraçant la

prise en charge du patient par les différents intervenants et joint au rapport de sortie du patient, était plébiscitée par les MG. Une alternative envisagée était de bénéficier de rapports de suivi plus détaillés et systématiques du chirurgien pour optimiser la prise en charge. Disposer de recommandations de prise en charge par des organismes scientifiques de référence intéressait également les MG, au même titre qu'une liste comprenant les éléments biologiques à contrôler, avec précision de la fréquence de ce contrôle.

Discussion

Avec le recours croissant à la chirurgie bariatrique, le suivi des patients concernés n'apparaît plus réalisable uniquement dans le cadre hospitalier, par manque de temps et d'effectifs. Le rôle à jouer par le MG semble alors prépondérant. Mais, les modalités concrètes de cette collaboration entre les lignes de soins restent encore à définir, même si des recommandations de bonne pratique en la matière commencent à apparaître.

Les MG reconnaissent que la surveillance des paramètres sanguins appartient à leur champ d'action, *a fortiori* au long cours, lorsque les consultations avec le chirurgien s'espacent ou disparaissent. Cette surveillance s'intègre dans le suivi global et longitudinal dont se réclament les MG concernant leur patientèle. Mais, en raison d'un manque de connaissances quant aux complications liées à la chirurgie bariatrique, les MG s'avouent parfois démunis concernant les modalités concrètes de ce suivi, sentiment renforcé par un manque de communication et de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, leur rendant la tâche plus ardue. Ils réclament en conséquence des rapports plus détaillés ou la mise à disposition d'outils leur permettant de visualiser rapidement les modalités concrètes à suivre. Ce dernier point est à mettre en regard de l'existence des recommandations comme celles de la HAS, qui indiquent justement les éléments importants à surveiller en suivi post-opératoire. Ces éléments sont souvent méconnus des MG qui n'investiguent pas systématiquement les complications potentielles de la chirurgie. De même, les paramètres sanguins à surveiller sont méconnus des MG, et les questions de grossesse et de contraception ne sont pas prises en compte. Tous ces éléments sont pourtant précisés dans les recommandations de bonne pratique.

Il n'en reste pas moins que la définition des tâches de chacun, entre MG et chirurgiens bariatriques, est un point important en vue d'optimiser le suivi. Il semble nécessaire ici de recourir à une consultation de tous les acteurs concernés pour éviter les tensions entre médecins autour de la prise en charge. En ce sens, des réunions de concertation entre équipe pluridisciplinaire et médecin traitant pourraient éviter ce risque et délimiter les attributions de chacun selon ses compétences et sa volonté. Ces réunions de concertation sont d'ailleurs appelées de leurs vœux par l'ensemble des MG interrogés.

Cette meilleure coordination des professionnels apparaît d'autant plus nécessaire que l'aspect psychologique semble délaissé par l'ensemble des intervenants. Les MG évoquent à l'envi les difficultés psychologiques consécutives à l'opération, ainsi que leur absence de prise en compte par les chirurgiens. Cette surveillance psychologique est recommandée par la HAS, même si les données de la littérature sur le sujet sont assez divergentes. Deux études, l'une réalisée en Allemagne et l'autre en Suède, évoquent des retombées psychologiques positives suite à l'opération (10, 11); d'autres travaux, en revanche, relatent des expériences négatives telles que crises d'identité, problèmes conjugaux ou comportements impulsifs (12, 13). Le rôle de vigie du MG quant à ces conséquences psychologiques apparaît ainsi particulièrement important.

Pour être pleinement efficaces, ces réunions ne devraient cependant pas se mettre en place une fois l'opération réalisée, mais se situer en amont, avant la décision même de recourir à la chirurgie bariatrique. C'est du moins ce que souhaitent les MG, pour qui certains patients ont des difficultés psychologiques ou sociales qui leur semblent des entraves à la réussite de l'opération, à long terme. Solliciter l'avis des MG sur la pertinence même de l'opération apparaîtrait également comme une reconnaissance de leurs compétences et de leur connaissance du patient et de son contexte médico-social. Il est toutefois à noter, ici, qu'aucun acteur n'évoque les motivations des patients à subir ce genre d'opération, si ce n'est sur le versant négatif, pour se déresponsabiliser de leur gestion pondérale, selon les MG. Cette remarque plutôt acerbe est d'autant plus surprenante que, au travers des données recueillies, ces patients n'apparaissent finalement que peu responsabilisés par les médecins. Ils sont vus comme des individus n'ayant que peu de suite dans les idées, représentation qu'il conviendrait d'analyser en corrélation avec ses conséquences en

matière de relation thérapeutique et de prise en charge.

Cette image plutôt négative qu'ont les MG des patients souligne, d'une part, l'importance d'un suivi régulier au long cours pour que les patients poursuivent leurs efforts de changements d'hygiène de vie en vue de maintenir leur perte pondérale. Ces considérations soulignent la place du MG quant à l'émission de conseils personnalisés en fonction du profil des patients. L'information de ces derniers apparaît comme particulièrement importante, l'éducation thérapeutique du patient pouvant être un outil intéressant, afin de favoriser un partenariat avec les MG. D'autre part, cette image négative peut engendrer des conséquences délétères dans la prise en charge, et notamment dans le comportement des médecins face à leurs patients. Cette représentation sociale, négative et stéréotypée des patients obèses n'est pas spécifique au terrain liégeois; elle a aussi été décrite dans la littérature, chez les MG. C'était notamment le cas d'une étude française, qui montrait que 30% des médecins avaient une opinion négative de leurs patients obèses (14).

Dès lors, si les réunions de concertation entre les différents intervenants de santé semblent nécessaires afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, en tenant compte notamment des ramifications psychologiques et médicales engendrées par une telle opération, il semblerait intéressant de tenter d'inclure davantage les patients dans ce type de réunion. Une telle attitude permettrait de mieux leur faire prendre conscience de la nécessité d'un partenariat autour de leur santé et ne pas leur donner la sensation d'une prise en charge éclatée, avec des professionnels qui ne communiquent pas entre eux. Une meilleure coordination permettrait aussi de prévenir les stratégies d'évitement des patients, qui sélectionnent les informations distillées en fonction de leur propre représentation du domaine de compétences du professionnel de soins qu'ils ont en face d'eux.

L'abord optimal du patient obèse recoupe, à ce titre, le modèle de soins de longue durée (*chronic care model*), où l'accent est mis sur l'implication d'un patient informé, en interaction avec des soignants organisés en réseau (15). Les systèmes de santé privilégient de plus en plus cette approche centrée sur une maladie. Les trajets de soins en Belgique ou les affections de longue durée en France constituent ainsi des programmes spécifiques à une maladie chronique.

En ce qui concerne les MG, leur pratique les confronte à un nombre très varié de problèmes de santé chroniques. De multiples appels à la collaboration, centrés chacun sur un problème de santé, ont lieu, mais ils ne sont pas coordonnés entre eux. Répondre à l'ensemble de ces appels apparaît, pour les MG, comme un défi organisationnel et éthique, découlant d'une fonction transversale que l'hôpital et les spécialités médicales ont délaissé dans le climat actuel de fragmentation des soins (16).

L'obésité ne peut, pour autant, se réduire à un problème isolé; elle représente elle-même un facteur prédisposant de multi-morbidité. L'enjeu est aussi de réaliser l'intégration de différentes approches centrées sur des maladies au niveau d'un même patient, en partant d'objectifs définis en concertation avec lui (17). Une solution serait de constituer des plateformes d'échange entre professionnels à un échelon local. Ces dernières permettraient des rencontres nécessaires à l'élaboration d'une prise en charge intégrée, telle qu'elle est appelée par différentes instances scientifiques nationales (18).

Ce travail correspond à la situation à Liège. Certes, il n'existe pas, en Belgique, de recommandations de bonne pratique en matière de suivi des patients ayant subi une opération de chirurgie bariatrique. De telles recommandations existent en France, émises par la HAS, mais cela n'implique pas mécaniquement leur application sur le terrain. Au travers des résultats de cette étude, se pose donc aussi la question plus générale de la dissémination et de l'appropriation des recommandations de bonne pratique par les acteurs de terrain.

Bibliographie

1. World Health Organisation.— Obesity : preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation on obesity. *World Health Organ Tech Rep Ser*, 2000, **894**, 1-123.

2. Direction Opérationnelle Santé publique et surveillance.— Enquête de Santé par interview, Belgique 2008 : Rapport 1. *Etat de santé, résultats principaux*, Bruxelles, Mars 2010.

3. Van Royen P, Bastiaens H.— Recommandations de bonne pratique : surcharge pondérale et obésité chez l'adulte en pratique de médecine générale. *SSMG*, Janvier 2006.

4. Sjöström L, Lindroos AK, Peltonen M, et al.— Lifestyle, diabetes and cardiovascular risk factors 10 years after bariatric surgery. *N Engl J Med*, 2004, **351**, 2683-93.

5. Buchwald H, Avidor Y, Braunwald E, et al.— Bariatric surgery : a systematic review and meta-analysis. *JAMA*, 2004, **292**, 1724-1728.

6. Lambert M-L, Kohn L, Vinck I, et al.— Traitement pharmacologique et chirurgical de l'obésité. Prise en charge résidentielle des enfants sévèrement obèses en Belgique. Health Technology Assessment (HTA). Bruxelles. Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2006. *KCE reports*, 36B (D/2006/10.273/29).

7. Mechanick JI, Kushner RF, Sugerman HJ, et al.— American Association of Clinical Endocrinologists (AACE), The Obesity Society (TOS) and American Society for Metabolic and Bariatric Surgery (ASMBS) medical guidelines for clinical practice for the perioperative nutritional, metabolic and nonsurgical support of the bariatric surgery patient. *Endocr Pract*, 2008, **14**, 1-83.

8. Haute Autorité de Santé. Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte. *Synthèse des recommandations de bonne pratique*. Janvier 2009.

9. Haute Autorité de Santé.— Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte. *Recommandations Bonne Pratique : argumentaire*. Janvier 2009.

10. Burgmer R, Petersen I, Burgmer M, et al.— Psychological outcome two years after restrictive bariatric surgery. *Obes Surg*, 2007, **17**, 785-791.

11. Karlsson J, Taft C, Rydén A et al.— Ten-year trends in health-related quality of life after surgical and conventional treatment for severe obesity : the SOS intervention study. *Int j Obes*, 2007, **31**, 1248.

12. Bocchieri L, Meana M, Fisher BL.— A review of psychosocial outcomes of surgery for morbid obesity. *J of psychosomatic research*, 2002, **52**, 155-165.

13. Psychological considerations of the massive weight loss patient. *Plast Reconstr Surg*, 2006, **117**, 17-21.

14. Bocquier A, Paraponaris A, Gourheux JC, et al.— Obesity Management knowledge, attitudes and practices of general practitioners in southeastern region : results of a telephone survey. *Presse Med*, 2005, **34**, 769-775.

15. Wagner EH.— Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*, 1998, **1**, 2-4.

16. Salisbury C. Multimorbidity : redesigning health care for people who use it. *Lancet*, 2012, **380**, 7-9.

17. Reuben D, Tinetti ME.— Goal-oriented patient care – an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med*, 2012, **366**, 777-779.

18. Paulus D, Van den Heede K, Mertens R.— Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique: développement d'un position paper. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. *KCE Reports*, 190B, D/2012/10.273/80.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Pr D. Giet, Département de Médecine Générale, CHU de Liège, Belgique.
Email : d.giet@ulg.ac.be

4.4. Dispositif n°4 : Comment le médecin généraliste perçoit-il sa contribution à la concertation oncologique multidisciplinaire ?

La concertation oncologique multidisciplinaire (COM) peut être définie comme un échange pluridisciplinaire formalisé, orienté vers la décision thérapeutique optimale pour un patient souffrant de cancer. Ce type de rencontre multidisciplinaire est appelé à avoir une place prépondérante dans la prise en charge du cancer[40] et fait partie intégrante du système de santé dans différents pays[24]. En Belgique, la COM est une prestation médicale reconnue et qui bénéficie d'un financement spécifique depuis 2003.

Le cadre légal des COM reconnaît l'importance de la participation du médecin généraliste (MG), aux côtés d'autres spécialités médicales, via notamment un financement possible de sa prestation, mais sans que sa présence ne soit obligatoire[25].Cependant, le taux de participation du MG à la COM est faible : seulement 3% des COM donnent lieu à un remboursement de la prestation du MG[14].

La recherche évoquée dans ce dispositif faisait partie d'une recherche plus large, financée et coordonnée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Elle visait à produire une évaluation de la concertation oncologique multidisciplinaire dix ans après le début de son financement[14]. Certaines questions de recherche visaient logiquement, face au paradoxe relevé, à définir le rôle du MG dans la COM et à relever les obstacles à sa contribution effective. Ce sont ces questions qui sont abordées dans la recherche présentée ici.

Seize entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des MG ayant au minimum une expérience de COM dans les cinq années précédentes. Ces MG ont été recrutés sur base de profils différenciés (sexe, mode de pratique, régime linguistique, etc.), reflétant la diversité de la médecine générale belge.

Les MG interrogés contribuaient à la COM en apportant des informations spécifiques, issues de leur connaissance globale et de leur suivi médical longitudinal du patient. Certaines de ces informations (volontés de traitement, comorbidités, environnement psycho-social, etc.) peuvent avoir un impact sur la décision de traitement. Ils participaient, par ailleurs, à ce type de rencontre pour assurer le rôle de coordinateur de soins, en recherchant des informations utiles pour l'organisation concrète des soins au domicile, dans les suites immédiates et différées de l'hospitalisation. D'après eux, leur présence permettait aussi de rassurer le patient.

---

[24] En France, on utilise le terme "Réunion de Concertation Pluridisciplinaire" (RCP), qui peut concerner toute situation médicale complexe, dont la prise en charge oncologique.
[25] Arrêtés Royaux du 21/02/2003 et du 18/08/2010

La perception par les MG de pouvoir apporter une réelle plus-value à la rencontre et, dans une moindre mesure, de mettre à jour leurs connaissances médicales, étaient déterminantes sur leur motivation à participer. Ils avaient donc tendance à participer davantage lorsque la situation était complexe sur le plan médical ou social.

Les MG accordaient de l'importance à la dynamique de groupe inhérente à chaque COM (qualité des contacts interpersonnels, animation et modération du groupe, etc.), celle-ci pouvant varier suivant les individus en présence.

Ils insistaient enfin sur la clarification des tâches qui étaient assignées aux différents professionnels à l'issue de la COM, notamment concernant la communication des décisions prises au patient. Pour cet aspect spécifique, des compétences particulières leur paraissaient nécessaires sur les plans technique et communicationnel. L'objectif final était d'obtenir une cohérence des professionnels impliqués vis-à-vis du patient et de s'assurer que ce dernier soit correctement informé.

Enfin, les MG ont relevé de nombreux obstacles à leur participation, qui provenaient du fait que l'organisation de la COM est calquée sur le mode hospitalier, et ne leur paraissait pas adaptée au contexte de travail du MG. L'utilisation de la vidéoconférence, en réduisant les obstacles d'accessibilité géographique et de contraintes horaires, permettrait d'augmenter la participation des MG à la COM, à condition qu'elle préserve la qualité des relations interpersonnelles.

Cette section correspond au chapitre 6 du rapport complet évoqué dans l'encadré qui est référencé comme suit :

Pype P, Mertens F, Belche JL, Duchesnes C, Vandenbussche P, Deveugele M, et al. What is the current perceived role of GP's at the MDT meetings? What are the expectations and barriers of their attendance at the MDT meetings? Ten years of multidisciplinary team meetings in oncology: current situation and perspectives Brussels: Belgian Health Care Knowledge Center 2015.

Ce chapitre est présenté dans son intégralité à la suite de ce propos.

6 WHAT IS THE CURRENT PERCEIVED ROLE OF GPS AT THE MDT MEETINGS? WHAT ARE THE GPS' EXPECTATIONS AND BARRIERS FOR THEIR ATTENDANCE AT THE MDT MEETINGS?

6.1 Introduction

Multidisciplinary team (MDT) meeting allow specialists from different disciplines to form the best possible team capable of achieving a shared goal of optimal care for a cancer patient. The purpose of the MDT meeting is to discuss the overall care of an individual within a planned meeting and to develop a strategic plan of diagnosis, treatment and follow-up.

With a 5-year cancer prevalence in the Belgian population of 1.7% (Belgian Cancer Registry, 2014) and the average size of a GP's practice population of 1 003 patients,[73] a GP may face an actual average amount of 17 cancer patients undergoing actual treatment or needing close monitoring in his/her daily practice.

At different moments of the disease trajectory, a MDT meeting is organized either at the hospital where the patient is treated, or at the hospital's reference centre. The MDT meeting's organizers can invite the GP, along with other medical specialists who can add value to the treatment discussion (e.g. an oncologist, radiotherapist, anatomo-pathologist, radiologist, surgeon, etc.). Numerous cases are often discussed within the same meeting. Participation requires physical attendance at the hospital, although videoconferencing also allows virtual GP attendance from within his/her own practice.

The legal framework of MDT meetings (Royal Decree 21/03/2003 & 18/08/2010) recognizes the importance of GP's participation with other specific medical specialties, although his/her participation is not compulsory. Participation is rewarded by financial incentives.

However, the participation of GPs in MDT meetings, according to the GP's nomenclature code for participation at MDT meetings, is currently minimal (around 3% for breast cancer patients in 2010, see chapter 3).

The legal framework of MDT meetings does not provide any task description for the GP during the MDT meeting or any stringent requirements for the MDT meeting's organisation and coordination in hospitals.

Along with the low attendance rate, the lack of legal task description may question the necessity of the GP's presence and of his/her role during the MDT meeting. However, based on the general description of the MDT meeting's content in the Royal Decree of August 2010, one could deduce parts of the role of a GP, as it is stated that psychological and social items have to be taken into account when discussing treatment plans. Variations in the GP's attendance rate by hospital (see chapter 4) suggest that contextual factors are important.

This research aims to answer 3 questions:

1. What are the current experiences and the perceived roles of GPs towards the MDT meeting?
2. What are the barriers perceived by GPs towards their participation to the MDT meeting?
3. What are the preferences and expectations towards effective contribution during the MDT meeting?

6.2 Methods

To answer the research questions, a qualitative research methodology was chosen. Qualitative research aims to understand the lived experiences of people and can add meaning to numbers resulting from quantitative research.

To elicit participants' personal experiences and preferences, semi-structured interviews are an appropriate method. Interviews may be preferred over focus group discussions when personal or sensitive issues are at stake. Exploring personal barriers may best be done by interviews.

6.2.1 Sample

6.2.1.1 Criteria of inclusion

Aiming to explore the GPs' MDT meeting experiences, we selected GPs who had already participated in MDT meeting. Including GPs who had never participated in a MDT meeting might give additional information on barriers for attendance. However, they would not be able to respond to research question 1 and 2, therefore we chose only to include GPs with MDT meeting experience. A separate interview-study investigating the views of GPs without MDT meeting experience might complement this study.

According to the philosophy of a qualitative approach, we built a sample with maximum diversity, not aiming at statistical representativeness of GPs.

Diversity was based on:

- Language:
  French- and Dutch-speaking: In order to achieve an equally compounded sample of interviewees, half of the GPs were recruited in the Dutch speaking part of Belgium and half in the French speaking part of Belgium.
- Regions and density of hospitals organising MDT meetings:
  Based on the FPS webpage "Care institutions"/Hospitals,[j] 4 areas in different provinces in each part of the country were chosen according to:
  - High-density areas: Gent, Roeselare, Liège, Charleroi
  - Low-density areas: Lier, Tienen, Libramont, Chimay

  GPs in high-density areas may have experience in different hospitals and are therefore able to compare the different experience. GPs in low-density areas only have experience in one hospital and may formulate their lived experience in a different way.
- Age (no strict categorisation has been used but younger and older GPs are included), gender and practice organisation (solo/duo/group practice). GPs working in group practices may have different opportunities for MDT meeting participation and may also have different experiences in discussing shared patients than solo working GPs.

6.2.1.2 Sampling procedure

GP's were recruited in the vicinity of hospitals offering an oncological care program. Within the eight areas selected, representatives of the local GP circles and of GLEM/LOKs (French/Dutch: Groupes Locaux d'Evaluation Médicale/Lokale kwaliteitskringen) were contacted by telephone, asked about their MDT meeting experience during the last 5 years and their willingness to be interviewed. Through these contacts, snowball sampling of other GPs was done. For each of the eight areas, 2 GPs were selected according to the inclusion criteria.

Initially 16 interviews were planned but further sampling would have been organised when data saturation during analysis had not been reached.

6.2.2 Ethical approval

Ethical approval was obtained from the Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire of Liège and the central ethical committee of the University Hospital Ghent (No. B670201421076).

6.2.3 Data collection tool

The basis for the interview guide was delivered by the KCE in French, translated into Dutch and adapted by the subcontracting research teams (UGent and ULg) after discussion.
The main themes comprise: GPs' experience with MDT meetings; their perceived role towards the MDT meeting; and their perceived barriers and facilitators to participating. Each research team performed a pilot test of the interview guide in their native language by interviewing one participant. After this, the interview guide was adapted and finalised for use.
The interview guide is presented in appendix E.

j http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Healthcarefacilities#.U43RBWA

6.2.4 Data collection process

The interviews were conducted at the interviewee's location of choice (in all cases this was the GP's practice). Informed consent was obtained before starting the interview. All interviews were audio-recorded and transcribed verbatim.

6.2.5 Analysis

Analysis was done using Nvivo 10 software. A first thematic scheme was built based on the interview guide and the discussion of the first interviews' analysis by both research teams. Subsequently every interview was coded by two researchers independently and discussed two by two (within the same research team). Refining of the code book was done during further analysis and regular discussions between both research teams. To cross-check the coding results Skype discussions were held between researchers of both research teams. Additionally, the main findings and results were discussed during meetings between both research teams.

6.3 Findings

6.3.1 Sample description

Sixteen GPs were interviewed, of whom 6 are female. The mean age is 48.75 years (range 29–67 years old). 5 GPs are working solo and 4 as a duo. The remaining 7 GPs work in group practices; 3 of them work in a mono-disciplinary and 4 in a multi-disciplinary practice. Three of these multi-disciplinary group practices have a capitated payment system.

Table 26 – Participants of the interview study

Participant	Language	M/F	Age	Practice	Payment model: Capitation/Fee-for-service (FFS)	N hospitals where GP participated in MDT meeting
GP 1	Dutch	F	55	Group – mono disciplinary	FFS	3
GP 2	Dutch	M	42	Group – multi-disciplinary	FFS	3
GP 3	Dutch	F	29	Duo	FFS	3
GP 4	Dutch	M	38	Solo	FFS	4
GP 5	Dutch	F	61	Duo	FFS	1
GP 6	Dutch	M	58	Solo	FFS	1
GP 7	Dutch	M	63	Solo	FFS	1
GP 8	Dutch	M	47	Group – mono disciplinary	FFS	1
GP 9	French	F	56	Duo	FFS	4
GP 10	French	F	38	Solo	FFS	1
GP 11	French	M	37	Group – multi-disciplinary	Capitation	2
GP 12	French	M	39	Solo	FFS	3
GP 13	French	M	67	Group – multi-disciplinary	Capitation	2
GP 14	French	F	48	Duo	FFS	1
GP 15	French	M	62	Group – mono disciplinary	FFS	3
GP 16	French	M	40	Group – multi-disciplinary	Capitation	4

6.3.2 Results

6.3.2.1 How do the GPs perceive their role in the MDT meeting?

The GPs have 3 perspectives when talking about their role:

- GP's own view on his/her tasks;
- GP's perception of patients' expectations towards him/her;
- GP's perception of specialists' expectations.

In general, the GP's perception of others' expectations of him/her serve to build his/her own task and role description. As such, the results will be presented from the GP's standpoint towards his/her role in the MDT meeting. Where his/her perceived expectations from others differ from his/her personal view, these will be highlighted.

GPs in our study have a clear opinion about their role in the MDT meeting, based upon their position and role in health care in general. However, performing according to this opinion is dependent on multiple factors which will be described as barriers and facilitators.

GPs have a unique position in healthcare

Patients and GPs share *a history of longitudinal care* resulting in a repertoire of knowledge managed by the GP. This repertoire contains medical facts (e.g. previous diseases, medication regimens), social facts (e.g. a family's cohesion, the home care situation), as well as personal facts (e.g. a patient's way of coping with misfortune, a patient's wishes and values towards life).

> *'Donc il peut y avoir des éléments nouveaux entretemps qui peuvent intervenir, et là je me rends compte dans les réunions pluridisciplinaires, ils n'ont pas toujours toutes ces informations-là que nous on a en longitudinal puisqu'on voit les gens depuis longtemps, et puis il y a aussi notre connaissance des éléments non médicaux qui peuvent parfois être intéressants.'*
>
> *(GP 15: M, 62y)*

As a result, GPs declare to be the caregiver par excellence because of their *access to this kind of relevant information* which may have an impact on treatment option choice.

> *'Ah mais je trouve ça important parce qu'il y a des éléments qu'ils ne connaissent pas, parce que, quand on doit adhérer à un traitement aussi lourd que des rayons ou une opération qui peut être délabrante, je crois que, vraiment bien connaître son patient et le suivre depuis longtemps, c'est quelque chose qui peut vous faire sentir si le patient va adhérer ou pas.'*
>
> *(GP 14: F 48y)*

Most of the information uniquely known by the GP concerns non-medical information such as: specific demands; attitudes towards futile medical care; specific home care conditions; presence of informal caregivers; financial aspects; and family and patient concerns. These are aspects which may alter the decision process during the MDT meeting.

> *'(…) surtout si c'est un traitement qui va être lourd pour quelqu'un dont l'état et/ou l'âge peuvent causer problème, donc pour voir aussi quelle est un peu l'attente de la personne par rapport à ça, et ce que nous on en connaît, voir s'il y a d'autres indications, d'autres éléments que nous on ne connaît pas, et alors quand même les éléments non médicaux c'est quand même pas si rare que ça, ou les conditions de vie. Bon y a des personnes pour lesquelles il vaut mieux les garder à l'hôpital pour certains types de soins ou de traitements parce qu'à la maison ça n'est pas gérable, ou si c'est pour les ramener à la maison et ils n'ont pas des conditions de vie, il y a pas moyen de mettre un lit convenable ou…'*
>
> *(GP 15: M, 62y)*

The way GPs take all the available (medical and non-medical) information into account during a patient's assessment is a feature of holistic care. According to our study participants, this attitude towards holistic care is characteristic of GPs. Therefore their presence during the MDT meeting is desirable.

The patient's and family's personal preferences are often *implicitly deduced from the shared history* by the GP if there is no official declaration or written statement from the patient.

> *'de context, de sociale context, de familiale context, de individuele context van de patiënt, de levensgeschiedenis dat ge meegemaakt hebt met die patiënt. Ook hoe de thuisomgeving is, heeft die veel*

mantelzorg, heeft hij niet veel mantelzorg? Heeft hij veel familie, heeft hij niet veel familie? De context van de familie – want dat is vaak ook een belangrijk punt. Soms wil de familie dat er niets meer gedaan wordt wat de patiënt wil of omgekeerd . allee. Er is zo een hele boel zaken die ge niet direct op papier hebt maar die gij wel kent door de geschiedenis van de patiënt te kennen en de omgeving van de patiënt te kennen.'

(GP 6: M, 58y)

Consequently, GPs describe themselves as *representatives, spokesmen, confidants or defenders* of the patient.

'dat betekent voor mij een moment waarop dat ik de specialisten kan zien die een patiënt een kort of lange tijd zien gaan opvolgen en waar ik vind dat ik op dat moment als huisarts misschien ook de stem van de patiënt kan vertegenwoordigen, in zaken van: ik wil wel of niet een bepaald beleid mee volgen, ik wil niet of wel chemo ondergaan, mijn houding, ik heb een euthanasieverklaring vroeger al, gelieve daar rekening mee te houden. Ik vind dat dat het moment is waarop dat je als huisarts een inbreng kunt hebben.'

(GP 1: F, 55y)

'Alors c'est peut-être pas très objectif, ni très scientifique, mais je pense le contact privilégié que le patient nous donne. Donc, certains sont fort dépendants et ont vraiment besoin que vous les portiez jusqu'au bout et d'autres vraiment ne vous donnent pas ce rôle d'acteur.'

(GP 10: F, 38y)

During the curative phase of a cancer patient's disease, however, some patients may have more frequent contact with the specialist than with the GP. Consequently, specialists often have abundant actual and up-to-date information on the patient's clinical situation as well as on the patient's view towards the disease and its treatment. Specialists therefore can have a broader view of the patient's situation than just the specific focus of their specialty. Nevertheless, this will never match the GP's holistic view resulting from a longstanding relationship with the patient.

'ja, vertegenwoordiging van de patiënt en zijn omgeving, omdat ge als huisarts toch wel dichter bij de thuissituatie staat. Omdat ge ze meestal toch goed kent, maar in mijn geval is dat ook maar beperkt he. Mijn collega kent ze dikwijls al van bij de geboorte, dat is nog anders dan van mij he? Maar ja, zo een beetje de thuissituatie, naar haalbaarheid thuis, wat willen ze, wat willen ze niet? De spreekbuis zijn van de patiënt.

I: de spreekbuis zijn van de patiënt.

L: de specialisten, en zeker na verloop van tijd ook heel goed contact he met de patiënt. Maar er is toch wel een verschil als ge de thuissituatie kent gewoon bij iemand ne keer in de living gaan zitten en ne keer kijken: er is al een heel ander beeld dan dat hij voor u zit op consultatie.'

(GP 3: F, 29y)

Something that is distinctive for the intense personal relationship between the GP and the patient is the fact that, according to our study participants, the patient considers the GP's participation in the MDT meeting as a reassurance of good care (and sometimes makes an explicit demand to participate towards the GP). This results in a sense of *moral responsibility for the GP* to participate.

'Het euhm, ja, patiënten hebben ook wel graag, (lacht), da ge daar zijt. Als ze weten da ge daar geweest zijt, dat geeft hen, ja, "mijne huisdokter was daar ook", eh, eh, als ge kunt zeggen we hebben met z'n allen samen gezeten en we hebben het besproken, en, dat is iets dat wel euh, denk ik dat patiënten graag hebben. Geeft vertrouwen.'

(GP 8: M, 47y)

To guarantee continuity of care, which is a main task for GPs, GPs need detailed and timely information (which is not the case when GPs wait for the written MDT meeting report) to ensure the adequate and comprehensive organisation of care at home: technical aspects about treatments (e.g. stoma care, perfusion); practical aspects to respond to patient disabilities (e.g. home care nurses, administrative aspects concerning palliative care); and finally some treatment side effects which can be prevented, recognised, and better managed if known beforehand. The written MDT meeting report

does not provide the detailed and timely information required to organise good care, and therefore GPs are urged to attend the MDT meeting.

> *'Moi je suis là pour m'informer de l'ordre des choses et des délais et voir quelles sont les infos que je peux donner au patient pour le soutenir, pour assurer sa prise en charge entre le domicile et l'hôpital et puis après l'hôpital le retour à la maison. Dans quel état va-t-il rentrer, aura-t-il besoin de soins ? Kinés, infirmiers, psychologue, assistant social, des repas ou pas ? Donc voilà.'*
>
> *(GP 11: M, 37y)*
>
> *''k Ben beter geïnformeerd. Alhoewel dat wij, ge kunt natuurlijk uzelf informeren. Ge krijgt dan wel nen brief maar ge krijgt ook natuurlijk de radiologies van het ziekenhuis waar da ge dan ook al wel is ziet, en zo, maar toch wel euh ja, dat vind ik wel, da ge daar toch wel wat meer. Ge volgt uw patiënt beter op |- Ja <I> -| en ge kunt euh, ja, in de opvolging achteraf ook beter, volgen, als ge daar bij participeert, ja. Naar, vooral naar het praktische toe. Naar diagnose, planning, euh ja, dat vind ik wel.'*
>
> *(GP 7: M, 63y)*

Influencing factors for the GPs' roles and unique position in the MDT meeting process

The GPs' tasks and roles in the MDT meeting process are not predefined – rather they are variable and changing, depending on many different influencing factors.

The complexity of the patient's case

GPs mention a varying personal need to participate in the MDT meeting according to *the complexity of the patient's case*.

Complex medical situations (e.g. multi-morbidity and extensive medical history, but also the complexity of the current disease status, treatment failure or deteriorating functional status) and complex home care situations (e.g. absence of family support, problematic financial status) prompt the GP to attend the MDT meeting and to participate in the deliberation process. The main reason for this effect is the direct and practical impact of the MDT meeting conclusions on the GP's work and practice, such as preparing the organisation of home care for the patient (in the case of home care complexity) or acquiring new medical knowledge (in the case of medical complexity).

> *'Ik ga mij bv wel voor een MOC verplaatsen als ik ja, weet van: het is een complex probleem he. Een jonge vrouw met een borstkanker die kinderen heeft die weet ik veel wat, waarvan ik verwacht: er gaat hier, er gaan een hoop zaken op ons afkomen waarmee het belangrijk is dat de communicatie met de specialist goed afgelijnd is. Ja, dan doet ge dan wat extra moeite voor.'*
>
> *(GP 2: M, 42y)*
>
> *'Alors là vous, … peut-être égoïstement, j'estime qu'il n y a pas de points d'interrogations, pas de zones d'ombres, qu'il n'a pas réellement besoin que j'intervienne, je n'y vais pas parce que je pense qu'il n'y a pas d'éléments à apporter. Et pour être juste un acteur présent physiquement mais n'apporter aucune information, ben, je ne vois pas la nécessité. Je ne vois pas la nécessité de ma présence. Voilà'*
>
> *(GP 10: F, 38y)*

The added value of discussion and reaching consensus during the MDT meeting compared with the one-way communication of referral letters equally promotes GPs' participation.

> *'En dan zeggen: kijk, voilà dat zijn de resultaten van de anapat. Dat is die soort kanker. Voor die soort kankers zijn dat de mogelijke behandelingen. En dan zei die bv: het is voor een oude dame zoals jullie zien, goed in de 80 maar zeer kranig. Die willen we nog een kans geven. We zullen nog gaan voor de maximale behandeling. Zijn jullie daarmee akkoord? Ik was daarmee akkoord, ik had het ook met de familie besproken op voorhand die er geweest waren. Ik zeg: ja, oke, iedereen staat op dezelfde lijn, dus we gaan ervoor gaan. En dan is inderdaad die behandeling gestart, relatief snel. Dat is ook het voordeel, iedereen is daar op dat moment. De radiotherapeut kan zeggen: oke, ik zal de patiënt oppikken, ik zal de patiënt opbellen, ik ga zeggen wanneer dat gaat gebeuren. Die zegt dat dan aan mij wanneer dat gaat gebeuren. Ik kan dan met de familie communiceren. Ziet ge, dat gaat*

allemaal op 10 minuten hebt ge al uw afspraken bijna gemaakt, dat is formidabel he. Anders duurt dat dagen, soms weken.'

(GP 6: M, 58y)

'On n'est plus dans l'aspect purement thérapeutique pur et dur, la chimio et tous ces trucs-là, on essaie vraiment d'englober des notions…on a aussi un cancer chez une personne, et comment est cette personne, notamment vu son âge, est-ce que c'est raisonnable de se lancer dans telle et telle chose. C'est des choses qui sont de plus en plus prises en compte.'

(GP 15: M, 62y)

Other patient-related variables may determine the relevance of the GP's input during the MDT meeting, but they do not alter the GP's readiness to participate.

Considering the diagnosis (cancer type), no distinction was made as to the GP's interest in participating in the MDT meeting.

'ik ga er altijd naartoe. Zowiezo.

I: als ge uitgenodigd wordt?

L: ahjaja, als er een MOC. Ook al is het zo gemakkelijker, ge weet dat niet uiteindelijk he. Misschien zijn er problemen die zij zien dat gij niet ziet. Dat ge zegt: oh, daar had ik misschien niet aan gedacht. Maar nee, alle typen. Ik zeg niet direct voor één type zou ik niet gaan. Ik zou niet weten waarom ik niet zou gaan. Ik ga het zo zeggen.'

(GP 6: M, 58y)

Interaction with other MDT meeting participants

The *interaction with other MDT meeting participants* during the meeting influences the GP's perception of his/her tasks and role and thereby modifies his/her readiness and conviction to participate in the future.

This interaction influences the quality of the interpersonal and interprofessional relationships.

'Mais donc là, effectivement, il y a eu une impression de collaboration, et d'ailleurs ça m'a marqué parce que j'ai ouvert le courrier ce matin, concernant cette dame-là qui malheureusement est décédée, et le spécialiste dans son rapport dit : « le médecin traitant est passé, ça a été discuté avec lui et autres », même dans le courrier transparait cette interaction qu'il y a eu avec moi. Je me dis qu'effectivement ça a dû les marquer.'

(GP 16: M, 40y)

Participating GPs *feel welcomed* at the MDT meeting by the other team members. Most of the time, they experience their participation being appreciated and their *contribution being respected*. The reciprocal interprofessional appreciation (GPs equally value the contribution of the specialists) creates a feeling of *being part of a team*. The sense of being part of a team facilitates an active involvement from the GP during the MDT meeting. If specialists take no account of their contribution during the decision process, however, GPs will feel disrespected. If GPs feel valued by the specialists for bringing in their expertise, it will improve their involvement. Nevertheless, there is a range of GPs: some don't feel inhibited to contribute while others do not feel at ease during the MDT meeting and would rather prefer contact by telephone.

'Je hebt het gevoel dat er in de perifere ziekenhuizen dat je daar meer een deel van dat team zijt. Dat motiveert u om te gaan, het is een vicieuze cirkel. Daardoor kennen ze u ook beter, daardoor, terwijl in een groot Universitair Ziekenhuis geraakt ge daar niet voorbij voor bij die drempel.

I: als ge zegt: ik heb meer het gevoel van een deel van een team te zijn, op welke manier is dat dan?

B: ho, dat is op communicatievlak he. Daar wordt er gewoon allee , een deel van de informatie op huisarts niveau doorgespeeld naar ons en wordt daar ook een soort taakverdeling in toegewezen van ja, wie gaat welk stuk van de verzorging doen? Of van, terwijl in die grote centra, men organiseert daar alles. In feite, een oncologische patiënt die naar een Universitair centrum gaat, die heeft geen huisarts nodig he.'

(GP 2: M, 42y)

Considering interpersonal contacts, GPs from our study emphasise the importance of good relationships with their colleagues and stated that meeting specialists facilitates future contact (direct contact, or by phone or mail). Personally knowing your interlocutor helps to overcome some difficulties (e.g. traditional interprofessional hierarchy) between GPs and specialists that could otherwise impair the working relationships.

> *'De se sentir impliqué dans une équipe, de faire connaissance avec des spécialistes dont on ne voit jamais que la signature, oui c'est important. Et pour autant que la communication se passe bien, de pouvoir plus facilement après demander un complément par téléphone, ou… C'est important que le spécialiste me connaisse et que moi je connaisse le spécialiste.'*
>
> *(GP 13: M, 67y)*

Task agreements between the GP and the medical specialists

The agreements on sharing tasks, made during the MDT meeting, influence the uptake of the GP's role.

As described, GPs' view of their role in the MDT meeting is largely based upon their specific relationship with the patient, their holistic view towards patient care and their perceived responsibility towards continuity of care. The opportunity and affordance to play this role, however, depend on task agreements between the GP and the medical specialists during the MDT meeting process. These agreements are not uniform, stable or 'contractual' agreements but are to be negotiated for every situation and for every patient individually. These negotiations depend on the concrete working procedures of the MDT meeting and lead to agreements on communicating decisions to the patient:

- The *concrete working procedures of the MDT meeting*

The concrete working procedures during the MDT meeting account for the level of involvement afforded to the GP. In general, the patient's case is presented by the main specialist in charge of the patient. Thereafter, other disciplines, including the GP, bring in additional information and finally there is a discussion to deliberate treatment plans. Depending on the MDT meeting coordination, the level of GP involvement varies between GPs who simply receive the right to speak, through GPs who are asked specific questions, to GPs who play a full part in the discussion.

> *'Het is de behandelende specialist die overloopt wat het laatste verslag is. De beeldvorming wordt daar bij gehaald. Dan wordt de mening gevraagd van de andere collega's die er zijn, de oncoloog, de radiotherapeut. Dat hangt ervan af. Maar het is altijd de eerste behandelende specialist die aan de hand van beeldvorming de casus een beetje schetst voor iedereen eigenlijk.'*
>
> *(GP 3: F, 29y)*
>
> *'Ils ne posent pas de questions. Ils me donnent la parole. Voilà. Est-ce que tu as quelque chose à apporter au dossier dont tu es au courant ? Tu vois comment ça va se passer ? Est-ce que tu veux intervenir ? Est-ce que tu as quelque chose à exposer ? Et puis ben du coup, comme ils voient que je suis là, ben oui j'ai quelque chose à apporter. Ben oui, je leur ai mentionné tel ou tel problème.'*
>
> *(GP 10: F, 38y)*

On the one hand, GPs in our study mention that they have enough opportunities during the meeting to bring their input into the discussion.

> *'Ik heb het gevoel dat ze met u echt wel rekening houden maar dan moet je er zelf ook wel moeite voor doen. Ge moet er ten eerste aanwezig zijn en ge moet ook zorgen dat ge een beetje dossierkennis hebt over de patiënt waarover het gaat en dat je op sommige vlakken waar ik vind dat ze in het ziekenhuis niet altijd veel rekening mee houden, dat wij die ook moeten aankaarten. Maar ge moet dat natuurlijk ook wel doen.'*
>
> *(GP 2: M, 42y)*

On the other hand, it has been stated that MDT meetings are rather speedy meetings and that there is 'no time to waste'. Therefore it can be helpful for the GP to prepare his input and personal views in advance.

> *'Le précédent, ça, ça avait été un petit peu moins, je vais dire, un petit peu moins collaboratif, mais justement parce que je pense que cette réunion était un peu moins structurée. Car un des spécialistes qui était impliqué était vraiment très pressé, il est passé, il a dit ce qu'il avait dire,*

ce qui fait que, bon. Ça n'a pas été inutile je pense, mais là je me suis senti un peu moins impliqué.'

(GP 16: M, 40)

The GP's input is especially important during the later disease stages when a palliative care approach becomes a probability. In early stages of a disease, where deliberation and discussion is mostly about treatment schemes, GPs feel less competent to play a significant role.

'ja, als het om louter hun vakdomein is de beslissingen, daar kom ik niet veel in tussen, |- uhu <I> -| dan laat ik ze doen, ik bedoel en dat is ook zo, dat is ook zo zoals zij dat willen. Maar als dat bij voorbeeld, en dat is dan als het oudere patiënten zijn, ik bedoel maar die 85 zijn, die al hartfalen hebben, die al dit hebben en waar men nog iets bij ontdekt, zoals mijn tweede patiënte, die is 85 die man, die heeft al een keer lymfeklierkanker gehad, die (…) kanker met uitzaaiingen, de familie heeft zelf beslist, ook met de de de de kinderen en de vrouw, mevrouw was hier van de morgen, van pf we doen daar nu echt niks niet meer aan, we gaan het echt niet meer doen, dat heeft geen enkele zin om |- uhu <I> -| dat nog te gaan doen. Ja dat is dus de vertolking die ik doe, daarnaartoe ja. en dan zeggen zij ook: okee goed. En dan luisteren ze toch. Dan zeggen ze niet: we zouden toch nog wat dat of dat |- ja <I> -| allez, dan ben je toch wel de belangrijke speler'

(GP 5: F, 61y)

- Agreements on *communicating MDT meeting decisions* to the patient.

A major self-perceived responsibility for the GP is to guarantee the continuity of care for the patient. To that extent, they consider the *communication of the MDT meeting decisions* an important responsibility.

'voor mij is dat een belangrijk luik van de MOC. Ik denk dat dat essentieel is in de MOC, dat wij als huisarts bewaken van: wat wordt er gecommuniceerd, aan wie wordt gecommuniceerd, en door wie gaat dat gecommuniceerd worden?'

(GP 2: M, 42y)

Participants from our study mention different reasons for taking up the role of communicator after the MDT meeting: providing answers to patient's and his/her family's questions by bringing back previously unknown information; enhancing treatment adherence by explaining and advocating the chosen treatment options; ensuring patient's understanding of his/her disease and treatment by providing explanations in line with the level of the patient's health literacy. This conversation is to be seen in continuity with previous conversations with the patient before the MDT meeting.

'D'abord un relais de l'information et donc un soutien par rapport aux décisions qu'ils vont prendre et donc une meilleure compréhension de la part du patient et donc une meilleure adhésion à son traitement. C'est comme cela que je le vois ; être vraiment le relais pour une meilleur compliance.'

(GP 9: F, 56y)

'Voilà, du moment que quelqu'un est porteur de la nouvelle et de la proposition thérapeutique, que ce soit le spécialiste ou le généraliste, je pense que vraiment c'est important qu'on puisse éventuellement le gérer mais ce n'est pas indispensable. Par contre, je pense que, par moment, c'est important que ce soit nous qui le fassions. Je trouve que c'est important, par exemple, pour des personnes plus âgées, ou pour des personnes plus psychologiquement fragiles, qu'on arrive chez eux, sans téléphone, sans être dérangé, on met son GSM en silencieux. Parfois les enfants sont là. On explique, c'est parfois plus facile. Donc qu'on ait ce choix éventuel qu'on puisse le faire nous-même mais il y a des gens qui sont à l'aise et il y a des gens qui sont pas à l'aise avec ça, hein. Oui, je pense que c'est bien !'

(GP 14: F, 48y)

It is usually *agreed upon during the MDT meeting* who will take responsibility for discussing the decisions with the patient. According to participants of this study, coordinating the caregivers, which results in consistency of care, is an important aspect of the MDT meeting and enhances patient's confidence in the professional team.

'ik denk dat het belangrijkste is de samenwerking van de specialisten en specialismen die er bij betrokken zijn, dat de patiënt voelt dat er een eensgezindheid is tussen iedereen. Dat niet iemand zegt ik wil dat en de andere niet. Er wordt aan hetzelfde zeel getrokken. En ik denk op lange termijn dat dat voor veel patiënten hoe moet ik zeggen? Gemoedsrust geeft.'

(GP 6: M, 58y)

Agreements on communicating the decisions to the patient are sometimes depending on the patient's whereabouts (e.g. when the patient is hospitalized, mostly the medical specialist will make a visit to communicate the treatment decisions).

6.3.2.2 What are the GPs' current experiences (barriers and facilitators) with the MDT meetings?

Participants mention practical and interpersonal themes influencing the way they play their role in the MDT meeting. These themes contain barriers as well as facilitators: some influence the GPs' preparedness to attend the MDT meeting, while others mainly influence the GPs' role during the MDT meeting.

1 – Practical factors influencing participation of GPs in MDT meetings

Time aspects:

- **The *timing of the MDT meeting during the day***: GPs in our study find it difficult when they have to leave practice during consultation time to attend the MDT meeting. Having many patients waiting while they are caring for one patient by attending the MDT meeting is not always an easy decision as it may endanger the continuity of care for other patients. The prioritisation between different patients and their needs is not always easy to decide upon.

  'À part les problèmes organisationnels, d'autres réunions, des patients à voir, parce que oui, il faut quand même voir les patients, c'est la base du boulot. Des visites. Ça c'est ce qui me freinerait dans le fait d'aller à une COM. Mais sinon dès que j'ai la possibilité…'

  (GP 11 : M, 37y)

  For most GPs, noon seems to be the best time (no interference with daily practice schedules), especially when a small lunch (e.g. sandwiches) is provided so there is no loss of lunchtime.

- **The timing of the invitation**: When GPs are informed at too short notice, it is difficult to organise their practice to participate (especially for single-handed practices). Group practices find it easier to arrange the practice and to have someone available to attend the MDT meeting.

  'Moi je pense vraiment que c'est une question horaire. Je pense que si je participe plus que certains de mes confrères, c'est parce que j'ai la chance de travailler ici avec des copains, que je peux dire « demain, entre 10 et 11 je serai absent parce que je vais là-bas », et je peux parfaitement comprendre qu'un confrère qui est plus débordé que moi se dise que c'est quelque chose de moins prioritaire que d'aller voir certains patients. Je peux le comprendre et en même temps je pense que la participation à certaines COM est vraisemblablement aussi importante que…mais bon, voilà, ça c'est le contexte de travail, d'organisation de travail de la médecine générale.'

  (GP 16: M, 40)

Both telephone and email notifications are acceptable (though not everyone checks his/her email constantly), provided they are delivered in a timely manner.

'En in het UZ loopt dat hopeloos fout, dat is afschuwelijk. Elke MOC, elke groep heeft daar een ander tijdstip, een andere MOC, een andere locatie. We worden verwittigd per mail de dag zelf. Nu, de post wordt hier binnen gehaald 's morgens door het secretariaat om 8 uur, maar ik kijk niet om 9 uur al naar mijn post om te zien dat ik om 11 u 30 of om 12 uur in het UZ moet zijn. Ik bedoel: ik denk dat ze in het UZ ook niet het belang inschatten dat je als huisarts hecht aan een MOC.'

(GP 1: F, 55y)

GPs are sometimes simply not invited at the MDT meetings.

'En ik weet dat uit ons bestuur. Iemand die veel contact heeft met het ziekenhuis X, de MOC wordt daar voor zover ik weet tot nu toe de huisarts zelfs niet uitgenodigd. Dus die MOC werkt daar niet, allee, werkt daar niet zoals het zou moeten werken. De huisarts is daar, allee,

ik vind principieel eigenlijk allee, moét de huisarts uitgenodigd worden. Dat hij komt of niet, dat is een andere zaak. Maar die moét uitgenodigd worden. Als zijn patiënt besproken, ik kan mij niet voorstellen dat die niet uitgenodigd wordt, ik vind dat een aberratie. Maar ik weet dat dat dus niet goed gebeurt. De reden waarom dat weet ik ook niet. … En dat vind ik erg. ... Ik weet ook van collega's dat die niet worden uitgenodigd.'

(GP 6: M, 58y)

- **The time management during the MDT meeting:** GPs appreciate very much that the MDT meeting starts at the scheduled time and that discussions are efficient so that they mostly do not lose more than 15 minutes per patient. They also much appreciate the flexible MDT meeting agenda, as a GP's patient is discussed directly upon the GP's arrival. As the 'first come, first serve' principle is used, some GPs try to arrive early.

  'Het grote voordeel is ook, ze zijn daar heel correct in. Ge gaat daar naartoe, ze bespreken de patiënt verder dat ze bezig zijn en dan is het direct aan u. Ge zit daar max een kwartier, 20 minuten dat ge daar aanwezig zijt tijdens dewelke uw patiënt wordt besproken. Dan moogt ge weggaan, dan doen ze de andere he.'

  (GP 6: M, 58y)

  'Et bien chaque fois on a commencé par mon cas où ils ont terminé le cas en cours et ils ont fait en sorte que l'on parle de mon patient tout de suite après et …donc cela m'a pris un quart d'heure, un quart d'heure déplacement non compris…'

  (GP 9: F, 56y)

The geographic proximity of the hospital:

Distance seems mostly to play a role because of the time spent travelling. When a hospital is too far away, MDT meetings are skipped and replaced by telephone calls. Distance as a single factor, however, may not be decisive as GPs do travel far e.g. to visit a patient in a palliative care unit. So the MDT meeting ('just a 10-minute meeting') might not be considered worthwhile travelling far for, especially since there are alternatives for information exchange (e.g. a telephone call).

'Nee, nee, ik ga nooit euh, ik ben nog nooit in een MOC in een ander ziekenhuis geweest. Nee.

I: Omwille van, de de duur van de afstand?

J: Ja. Ja. Niet om gebrek aan interesse euh, maar natuurlijk in Lier het gelijkvloers ge gaat daar binnen, euh, 'k ga daar tegen acht uur naar toe, kwart na acht, twintig na acht zijt ge daar buiten. Ge kunt nog iets anders plannen, een huisbezoek. Ik ga niet euh naar Augustinus rijden op een morgen om acht uur, in de file, allez ik geraak daar niet eh. Nee, nee. Dat doe ik niet. Het ligt me… 'k zal dan wel al es bellen en, 'k hou mij wel op de hoogte van de patiënt zijn toestand en zo. Of, dat wel. Maar MOC nooit. Nee.'

(GP 7: M, 63y)

'Ik euh, ik ga alleen naar het ziekenhuis in Lier. Ik word al es ne keer gevraagd, ook soms in Duffel, of zelfs ne keer in Antwerpen, omdat ik nog ook wel patiënten heb in Vincentius Augustinus ziekenhuis. Heb ik af en toe patiënten, ga ik nooit. Ik euh, die inspanning, allez ja, kan ik nie, nie opbrengen. Als het echt patiënten zijn, die zo echt preterminaal zijn in een ziekenhuis in Antwerpen, probeer ik er ook wel op bezoek te gaan. Zelfs es in Leuven, ja ik, mensen waarmee ik echt een goede band heb opgebouwd en die zijn ge moet dan naar Leuven, of naar Antwerpen, en sterven daar, of probeer ik daar toch ook op bezoek te gaan. Vraagt wel wat inspanning, maar het loont. Veel.. Allez loont ook voor mezelf. Ik vind dat een deel van mijn werk.'

(GP 7: M, 63y)

GPs' more frequent attendance at MDT meetings in nearby hospitals may be explained by another argument, namely interpersonal relationships. Medical specialists and GPs know each other better when the hospital is nearby. A good interpersonal relationship enhances GPs readiness to attend the MDT meeting and vice versa, attending the MDT meeting and meeting each other in real life strengthens the relationship.

'Comme vous l'avez compris ici sur Chimay, c'est quand même particulier. Il y a une proximité qui est quand même appréciable. Et à mon avis, voilà, qui ne doit pas se rencontrer partout. Voilà, des patients qui sont pris en charge sur des gros centres hospitaliers où je n'ai pas vraiment de contact, où je ne connais pas vraiment les médecins, je pense que l'accès est plus difficile. Voilà, parce qu'on ne sait pas où. C'est difficile de savoir comment, qui sont ces personnes ? Alors je pense que moi, je n'y vais pas spontanément dans ce genre d'endroits. Parce que, voilà, il y a aussi les kilomètres qui sont présents.'

(GP 10: F, 38y)

'La proximité, oui. Et alors voilà, vous avez des centres hospitaliers extrêmement spécialisé dans les pathologies, vous avez, je pense à une patiente qui s'est fait soigner à Bordet. Ca a été très compliqué pour moi, pour le suivi. Je n'ai pas eu accès. Fin, finalement j'ai quand même pris mon téléphone. C'était des médecins que je ne connaissais pas. Je ne pouvais pas me rendre évidemment sur place, pour ces COMs. Donc, on a discuté par téléphone. Voilà, je crois quand même que les centres hospitaliers spécialisés offrent beaucoup d'avantages thérapeutiques pour le patient, c'est évident. On est clairement sur une information qui est au top. On sait. Mais voilà, je trouve que les hôpitaux de proximité offrent un autre avantage, c'est les délais de réaction qui sont franchement…'

(GP 10: F, 38y)

The remuneration for MDT meeting attendance:

The remuneration is only mentioned by the interviewees after explicit questions on it. Participating GPs state that it's normal to be paid as they make an effort, but on the other hand, MDT meeting participation is considered part of their job and a service to the patient so the remuneration is no priority and surely no barrier.

'Euh, 'k vind, allez, 'k vind dat wel correct dat je toch, als je moeite doet, dat je toch voor iets beloond wordt. 'k Ga niet zeggen dat dat mijn primaire drijfveer is om het te doen, dat ook niet maar 'k vind het niet slecht dat je er toch iets voor krijgt. 'k Vind toch, allez ja als gij de moeite doet voor iets te doen voor uw patiënt, dat je daar toch mag voor beloond worden natuurlijk ja, als dat uw enige drijfveer is, dan is dat ook wel erg, maar 't is aangenaam bijgekomen dat je geapprecieerd wordt daarvoor beetje.'

(GP 4: M, 38y)

'(la rémunération) c'est un élément important ? Ho, non, ce n'est pas un élément important, mais c'est vrai aussi que ça prend pas mal de temps, en théorie on remplit un document…(…) Mais attention, moi je raisonne comme ça mais j'ai mon âge, mais je sais que les plus jeunes ne raisonnent plus comme ça (…) tout travail doit être rémunéré, et qu'effectivement comme c'est prévu… Quand je vois par exemple mes jeunes collègues si elles ont été à un truc et qu'elles n'ont pas été payées, elles vont retéléphoner pour dire « hé, quand est-ce qu'on sera payé de ça? » c'est normal elles ont raison.'

(GP 15: M, 62y)

The educational aspect of the MDT meeting:

Participating GPs state the MDT meetings to be informative to them in regards to *scientific knowledge* (e.g. new chemotherapy regimens), although it does not replace continuing medical education.

'Wel, het is wel een manier om kennis bij te blijven he. Er is evolutie op oncologisch vlak waarbij dat ge vooral aan de hand van casuïstiek toch wat extra input en extra kennis kunt verwerven.'

(GP 2: M, 42y)

The team composition of the MDT meeting:

In some hospitals, the specialists attending the MDT meeting are not the same as the specialists treating the patient. This results in MDT meeting discussions and decision that are not always taken into account during the following treatment of the patient. Consequently, GPs doubt the benefits of attending these kinds of MDT meetings.

'Als gij naar een MOC gaat bij het begin van een behandelingsplan en ge zijt daar bij en ge spreekt over een aantal zaken, maar daar wordt er verder niet meer op terug gekomen, na, dan heb je het gevoel: wat ben ik daar gaan doen he.

I: dat is ook een ervaring die je al gehad hebt?

B: ja.

I: en waar heeft dat dan mee te maken?

B: dat heeft vaak te maken met de anonimiteit van de specialisten. Vooral in het UZ is dat een probleem omdat patiënten bij de diagnose door dokter x behandeld worden, in supervisie bij een assistent die dat dan volgt. Ge gaat naar de MOC en ge hebt eigenlijk wel wat interactie met die …, maar in het verder verhaal wordt dat dan een behandeling door een groep andere mensen gedaan.'

(GP 2: M,42y)

The video-conference:

Though GPs appreciate and welcome MDT meeting through videoconferencing, they also mention a practical barrier. The use of different technical systems for MDT meeting through videoconferencing used by different hospitals is very confusing to GPs and not very inviting.

'Ja, dat ergert mij mateloos in het UZ als dat niet vlot gaat. Dat we verwend zijn he, en ik denk altijd; alle, waarom doen jullie dat niet in de rest van de ziekenhuizen? Waarom moeten ze opnieuw het warm water uitvinden? Het gaat goed. Ze hebben de problemen gehad met fire walls en inloggen en hoe kan dat veilig, en beveiliging. Waarom moet een ander ziekenhuis tot hetzelfde komen? Blijkbaar gaat het minder goed. Allee.'

(GP 1: F,55y)

2 – Interpersonal factors influencing participation of GPs in MDT meetings

Although participants of our study express themselves in favour of the MDT meeting, they specify some aspects limiting GPs' active participation during the meeting. These experiences are demotivating and may restrict GPs' participation in the future.

Interpersonal aspects during MDT meetings:

A discouraging interpersonal theme is the feeling of not being valued (as a person or as a professional) and the feeling of not being part of the team leads to lesser efforts of the GP for future participation (as described earlier).

Contrarily, participants also mention a better interpersonal relationship with some specialists emerging through MDT meeting participation. Equally, the GPs' precise role description during the MDT meeting was mentioned as a benefit. These effects of the MDT meeting are welcomed and may act as a facilitator for future attendance.

'mijn doorverwijsgedrag denk ik. Ik denk dat ik zelfs mijn oncologische patiënten doorverwijs naar het ziekenhuis die die teleMOC aanbiedt omwille van het feit dat door die teleMOC, dat ge een betere verstandhouding hebt met de specialisten.

I: dus het is ook iets dat een stuk vanuit uzelf gestuurd wordt?

B: ja. Dat groeit ook he. Als ge een patiënt doorverwijst, en je weet : dat is mijn plaats in dat ziekenhuis of mijn plaats wordt daar gerespecteerd en gevalideerd, de communicatie verloopt beter, voor de patiënt geeft dat meer vertrouwen, dan stimuleert dat ook in de beide richtingen'

(GP 2: M, 42y)

Interprofessional contact previous to the MDT meeting:

When the *result of the MDT meeting discussion is known in advance* (e.g. through pre-MDT meeting contact between GP and specialist) or when the case in itself and the home care *situation is not complex at all* (e.g. breast cancer patient without comorbidities and straightforward therapeutic regimens), GPs in this study mention not being motivated to make efforts to participate in the MDT meeting.

'En we hebben dan een paar maanden later ook een MOC van iemand met een colonbehandeling, die ze ook zeiden van: hij had van de specialist gehoord dat hij palliatief ging zijn omdat ze eigenlijk niets meer gingen doen en een week later was het MOC. Dat mijn collega zegt: het is voor te zeggen dat ze niets meer gaan doen. Daar moet eigenlijk niemand naartoe gaan. Ah ja. Omdat ge daar ook tijd mee kwijt

zijt en als het inderdaad maar is voor dat te zeggen, allee, we leren er als huisarts niets bij.

I: als het alleen maar is om dat te zeggen, hoe bedoel je dan?

L: hewel, als het alleen maar is om te zeggen dat patiënt palliatief is, de behandeling wordt stopgezet, we gaan geen andere behandeling meer opstarten. Als je dat al weet als huisarts, dan is dat misschien dat de specialist dat efkes wil checken bij de andere collega's. Dat gebeurt zelden hoor. Misschien bij 2 of 3 MOCs dat we niet geweest zijn omdat we wisten, en dan is dat meestal omdat we kort voordien al iemand gehoord hebben die zei: "dat zal de beslissing zijn".'

(GP 3 : F, 29y)

Professional confidentiality:

Professional confidentiality has been named as a barrier since attending MDT meetings leads to overhearing other patients' stories.

'Je ne me sentais pas à l'aise d'être au milieu des autres spécialistes et d'entendre discuter de patients qui ne me regardent pas et il y avait les noms et tout ça et je me disais que ce n'était pas tellement ma place'

(GP 12: M, 39y)

Contrarily, to other participants of this study, the discussions about other patients act as a facilitator for attendance, as a means of learning more about cancer care.

'een gezamenlijk proces inderdaad. En dat duurt eigenlijk niet zo lang, ik verschiet er altijd van. Zo'n oncologisch consult, tien minuten, max een kwartier en meestal zijn dan de geesten in dezelfde richting gesteld. En dat, voor mij is dat ook heel boeiend want ik blijf soms zelf langer zitten als het mijn patiënten niet zijn, gewoon omdat ik vind dat boeiend van te zien hoe dat ze daar gewoon over praten.'

(GP 6: M, 58y)

6.3.2.3 What are the GPs' suggestions and expectations toward future effective participation in the MDT meeting?

Based on their experiences as described above, study participants expressed their preferences towards future MDT meeting participation according to three different domains: GPs' responsibility and continuity of care; the organisational aspects of the MDT meeting; and the meeting dynamics during the MDT meeting.

The GPs' responsibility and continuity of care:

GPs consider their participation in the MDT meeting to be self-evident as a part of their job and are willing to invest time and energy in it. As they consider MDT meeting participation as one of their responsibilities, they prefer to attend whenever possible. GPs in this study position the MDT meeting as an element in the continuity of patient care and not as an isolated meeting between health professionals. A major prerequisite is mentioned in order to realise this continuity, namely *information flow*. A MDT meeting discussion must be based on all previously known relevant information (both physicians' and patient's information) and lead to conclusions which must be communicated to all relevant actors (again both physicians and patient/family members). Only when such information-transparency and information-coherence are realised, the MDT meetings have a rightful place in the GP's task description concerning continuity of care.

The organisational aspects of the MDT meeting:

- The invitation:

  There was no general preference about the way the invitation was delivered (by email or by telephone) but there was consensus that it needed to be *timely in order for the practice to be organised*. Furthermore, this would offer the opportunity to the GP to prepare for the discussion and even to talk with the patient before the MDT meeting to clarify the patient's view. If a timely invitation is difficult, then a telephone alert was preferred.

  'Donc je pense qu'il faut les (les autres MG) inciter et je pense que une des façons, je pense qu'un contact personnel ça peut être efficace. Ici par exemple, moi, maintenant, je reçois aussi par mail, donc je peux

être informé sauf quand c'est décidé en dernière minute, mais je pense que par exemple si l'infirmier ou l'infirmière de coordination, puisque c'est son rôle dans le service d'oncologie, peut téléphoner au médecin en disant « ben voilà, il y aura la concertation de votre patient tel jour à telle heure, est-ce que vous venez ? ».'

(GP 15: M, 62y)

- The timing of the MDT meeting:

  There were differing ideas, but organising the MDT meeting at noon seems preferable because this causes the least interference with daily practice.

  'Ja, in feite is dat zouden ze bijna moeten maken dat dat altijd rond, tussen, op allez rond 12 of rond 1 is. Dat dat plaats vindt.'

  (GP 4: M, 38y)

  'Toujours à la même heure. Toujours sur l'heure de midi qui est l'heure la plus facilement …switchable…parce le matin consultation, l'après-midi rendez-vous donc….'

  (GP 14: F, 48y)

- The MDT meeting through video-conferencing:

  This has been described by our study participants in a positive way, though not all of them had experience with it. The most positive attribute of video-MDT meeting is the limited impact it has on practice organisation and time loss. Participants expressed a preference towards expanding the implementation of video-MDT meeting. On the other hand, GPs mention the loss of personal contact during video-MDT meeting, which has previously been named as a strong benefit of a regular meeting. It is not clear if this loss is being outweighed by the practical benefits of video-MDT meeting.

  'Ha: daar hebben we een tele-MOC. En dat gaat schitterend. Dat werkt perfect. Er kan altijd iemand uit de praktijk inloggen. We worden twee dagen tevoren meestal verwittigd, de vrijdag voor de maandag of de maandag voor de donderdag. Dat is over de middag bij hen; ge krijgt een uur om in te loggen en dat duurt maximum 10 minuten. Ge verliest daar geen tijd mee, we zijn hier toch op de praktijk, of ge komt terug en zijt ge een beetje te vroeg, ge kunt iets van post doen, ge kunt iets anders doen, een dossier bijwerken, ge kunt direct in uw dossier meekijken, mee invullen op de computer. Ge ziet ook de collega's in de zaal, zij zien u. Ik vind dat schitterend.'

  (GP 1: F, 55y)

  'Et voilà, l'outil informatique est quelque chose que je maîtrise plus que moyennement. Donc voilà, je préfère toujours aller serrer la main au gens.'

  (GP 10: F, 38y)

  'Le contact humain passe moins bien. Et puis, étant à dix minutes de l'hôpital, je ne gagnerais pas tellement de temps parce que, là aussi, je vais me retrouver dans le flux d'une réunion et ça demande une attention et … enfin j'ai déjà eu une réunion comme ça, enfin par ordinateur, et je trouvais ça plus difficile à suivre'

  (GP 12: M, 39y)

The meeting dynamics during the MDT meeting:

Participants expressed their preferences and expectations on three aspects, building on the description of the GPs' current experiences:

- Time efficiency:

  As time management seems to be very important for GPs, the practical organisation of the MDT meeting is fundamental: giving priority to patients of participating GPs, structuring the discussion and making sure that the necessary specialists are present are factors that have been mentioned.

- Agreements on communication of the MDT meeting results to the patient:

  There must be clear agreement on what has to be said to the patient and by whom it will be said, in order to avoid conflicts of differing messages.

- The educational effect of the MDT meeting:

  Some GPs mention the educational significance of a MDT meeting. Paying attention to this aspect of the discussion, with information delivery tailored to the GPs' needs, could be important.

6.4 Discussion

The overall meaning of the study results can be formulated in this way:

"GPs are prepared to participate in every MDT meeting, whenever it is feasible and whenever it is useful".

This phrase summarises the 3 most important findings:

1. Attendance to a MDT meeting is part of the GP's work
2. The practical organisation of MDT meetings and the GP's practice often act as barriers to attendance
3. The GP's perceived added value to the MDT meeting is an important motivator to participate

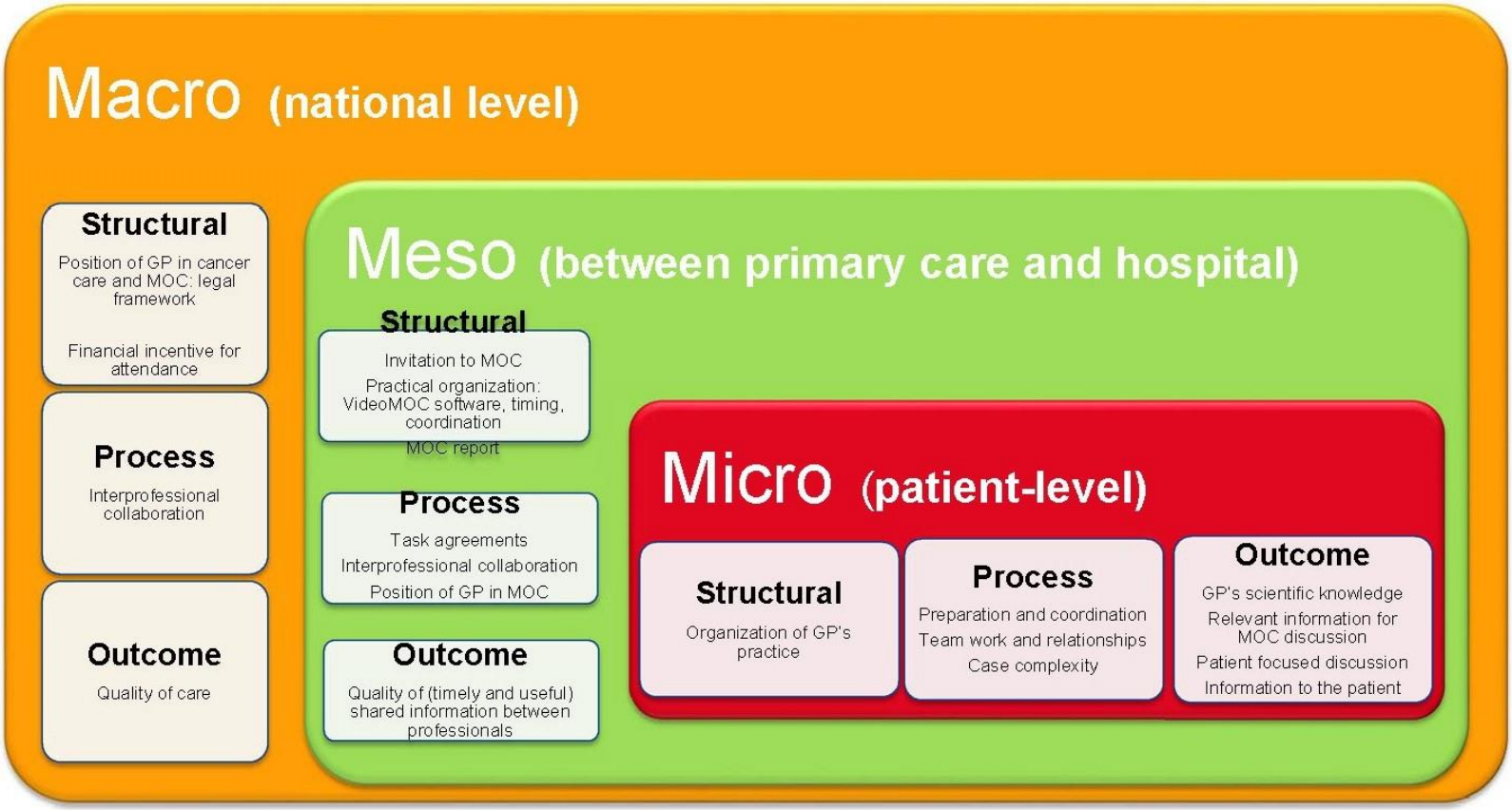
The discussion of these three findings reveals some opportunities and starting points to enhance the GPs' attendance and their participation in the MDT meeting.

These opportunities can be reported using two frameworks:

- Themes on micro-, meso- and macro-level, referring to the organisation of healthcare delivery.[74]
- Themes on structural, process and outcome measures, referring to the evaluation of the quality of care.[75]

An overview of the main results according to these two frameworks is presented in Figure 38.

Figure 38 – Main themes influencing the GP's role in the MDT meeting



6.4.1 Attendance to the MDT meeting is part of the GP's work

Attending the MDT meeting is seen as an integral part of the continuing care GPs provide to their patients. As a result, GPs want to take up their responsibility and participate in the MDT meeting.

The rationale for this choice is to be found in the GP core competences, as described by the World Organization of Family Doctors (WONCA).[k] All competences have been mentioned by the participating GPs in their motivation to attend the MDT meetings. All participants of our study however are GPs with MDT meeting experience and therefore this result may be influenced by this bias. We do not know whether GPs without MDT meeting experience would have responded in the same way.

These core competences are:

1. Holistic approach: including psycho-social aspects
2. Person-centred care: doctor-patient relationship and context-/patient-centred approach
3. Primary care management: first point of contact, coordination of care
4. Comprehensive approach: acute and chronic problems, health promotion and well-being
5. Specific problem-solving skills: impact of prevalence and incidence, early/un-differenced stage
6. Community orientation

A major topic of concern for the participating GPs is the continuing information flow. The patient's history (medical and non-medical) must inform the MDT meeting discussion which in turn must shape the organisation of care in the future. The optimisation of this information flow may comprise interventions on multiple levels: preparedness to share information (micro-process level), organisational aspects of the MDT meeting providing time and space (meso-process level), and the practical requirements for managing all the information in an accessible way, e.g. in a shared online Electronic Health Record (macro-structural level).

Other studies confirm the specific tasks and roles of GPs during cancer follow-up, thereby stressing the need to install a reliable information flow. The tasks and roles mentioned in the literature are: flexible mediator (between patient and clinic, interpreting and translating), efficient handyman (solving practical problems locally), and personal companion throughout illness.[76, 77] They are congruent with our findings. This confirms the statement that the MDT meeting process is in the scope of action and responsibility of the GP.

6.4.2 The practical organisation of MDT meetings and GP's practice often act as barriers to attendance (Structural aspects on micro- and meso-level)

The majority of the practical aspects of the MDT meeting organisation which need improvement, concern time management aspects. Some suggestions can be made: to be invited on time, direct contact during the invitation, the choice for a protected time period outside consultations and home visits, and effective discussion on the time they arrive (without waiting time). This practical inconvenience has to be outweighed by the perceived benefit of attendance in order for the GP to participate.[78] Other authors suggest, however, planning enough time during the discussion for each case.[79]

The positive interactions during the MDT meeting are based on good interprofessional relationships (GP and specialist). In regions with low hospital density, the cancer specialist network is smaller and may facilitate interpersonal relationships between GPs and the local hospital specialists. But as low hospital density is associated with longer distances to other entities, this factor plays an inhibitive role for attending MDT meetings in more distant hospitals.

A good relationship enhances GPs' efforts for attending MDT meetings. It might be helpful, e.g. by organising joint CME sessions, to foster interprofessional relationships in different ways (macro- and meso-structural). The literature shows that interprofessional education leads to better interprofessional collaboration, which in its turn leads to better patient care.[80,81]

[k] http://www.woncaeurope.org/gp-definitions

As suggested by the participants, the GPs' practice organisation may interfere with attending the MDT meeting. Group practices, as they share care and workload between colleagues, may have an advantage in this.[l] Practice organisation does not seem to influence the continuity of out-of-hours palliative care provision.[82]

6.4.3 The GP's perceived added value to the MDT meeting discussion is an important motivator to participate

A GP's self-confidence about his/her contribution to the MDT meeting process varies between GPs. The MDT meeting is often perceived as a multidisciplinary process focused on medical expertise. Some GPs found it difficult to bring non-medical information (psychosocial or patient-context related information) into the discussion, as has also been described in the literature.[83] This might even be more difficult if the GP is not sure whether he/she represents the patient's view, due to lack of an official declaration or written statement from the patient, e.g. ACP documents (meso-process). A timely invitation, offering the GP enough time and opportunity to contact the patient and discuss his/her will before the MDT meeting, might reinforce the GP's participation. Research shows that there is no uniform policy between hospitals on how and when GPs are invited.

In the complex situation of cancer care, collaboration between GPs and specialists is a necessity. GPs spontaneously respond to this need by getting into direct contact with the oncologist and by using networks of trusted healthcare providers.[84] In our study, those informal contacts remain important and are complementary to the MDT meeting. Building those health professional networks is even stated as being an explicit outcome of the meetings (meso-process and -outcome).

GPs recognise that the perceived degree of complexity needs to be high enough to motivate him/her to attend the MDT meeting. This statement questions the necessity of GPs' attendance of all MDT meetings where their patients are discussed. Another way of sharing information could be preferred in the case where treatment choice is less complex.[79] Healthcare professionals (e.g. specialised nurses in oncology, MDT meeting organisers) calling them before the MDT meeting with specific questions (functional status of the patient, patient's preference or will, specific aspect of home care, socio-economic organisation), so that the GP can fulfil his/her role without being present. This puts emphasis on the GP's specific role, and could represent a time-saving procedure for the GP and the other specialists. The benefit of a group discussion with other disciplines, however, is lost in this way.

Remuneration is not valued very highly. To our respondents, the financial aspect does not outweigh the described barriers. It cannot be concluded from this study if the remuneration would gain importance in the case of compulsory attendance to a higher frequency of MDT meetings.

6.4.4 Some suggestions for improvement

Participants from our study stated their preferences about the MDT meeting's process and results. These are discussed and formulated as suggestions for improvement and presented in Figure 22.

Some advantages have been mentioned about video-MDT meeting: more GPs will participate mainly due to the lack of interference with practice organisation. A prerequisite for an effective implementation of video-MDT meeting is the use of a uniform and simple software package to make it acceptable for less IT-minded GPs. Unfortunately, the networking effect, recognised as a strong motivation factor by participants, will be lost.

In addition, there are differing views towards the added value of meeting each other during the MDT meeting. There is a range from preferences of actually meeting others, through participation through video-MDT meeting, to preferences of a private telephone call to the specialist. Depending on the prioritisation in the practice (which patients need more attention), the value of interpersonal contact, and the ease of participation in a group discussion, GPs might be motivated to participate in MDT meetings or not. Exploring possible strategies for selecting appropriate patient cases for in-person MDT meetings might benefit the tight schedule and speedy meetings.

l In the province of Luxembourg, the density of GPs (2009) is the lowest and the decrease in home visits (between 2006–2010) the highest in Belgium. Meeus P, Van Aubel X. Performance de la médecine générale, bilan de santé. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). 2012. D/2012/0401/11

The synergy and complementarity between GPs and specialists during the multidisciplinary oncological consultation has to be highlighted. The MDT meeting's organisers, the specialists, and the GPs need to be informed and convinced of the added value of sharing their expertise. The MDT meeting process may benefit form a clarification of each participant's role, as many other studies have shown.[84, 85]

Some important information coming from the patient (functional status, patient's will about treatment options) is needed for the organisation of care at home (side-effects, extent of the home care for coordination) could be systematically integrated in the MDT meeting discussion and translated into the MDT meeting report. GPs suggest a more detailed report including specific information relating to the GP's perceived role: information for the patient (what has to be said by whom), information for the organisation of care at home (what is needed, what can be expected). Other studies have emphasised the importance of good communication after the process and claim that the report has a good structure.[77, 86, 87] In the MDT meeting process, as in general, there is an opportunity for GPs and specialists to reach an agreement on what a report should include to raise its utility.[88] Standardising the MDT meeting report, with the aid of a shared electronic patient health record might optimise the efficiency of the information flow.

A MDT meeting is an operationalisation of a good concept: interprofessional patient care. Embedding the MDT meeting in a continuous process of interprofessional oncological care might raise the awareness, conviction and commitment of all participants to enhance the effectiveness of the entire care process.

Table 27 – Main themes for improvement

	Structural	Process	Outcome
Micro (patient-level)	Video-MDT meeting software	Preparation of information according to MDT meeting agenda and focus Patient's selection	
Meso (between primary care and hospital)	Timely invitations	Patient's selection and concomitant level/mode of communication	MDT meeting report
Macro (national level)	Position of GP in cancer care Clarification of role and position of GP in MDT meeting	Stimulation of interprofessional collaboration	

6.5 Strengths and limitations of the study

6.5.1 Strengths

This is the first time the GPs' preferences and experiences have been collected and described. The sampling has been done countrywide.

6.5.2 Limitations

We cannot exclude a social desirability in some answers, as the participants were interviewed by peers (the interviewers were GPs like the participants). This may have influenced discussions on willingness to attend and discussions on remuneration. However, this is not a risk for the validity of the discussions on barriers to attendance. Suggestions for improvement focus on overcoming the barriers and are therefore valid.

We cannot conclude from this study what the opinions are of GPs with no MDT meeting experience. GPs without MDT meeting experience may have other barriers for attendance than participants from our study. These barriers, however, will not originate from lived experiences and may only originate from second-hand knowledge (or lack of knowledge) on MDT meetings. The results of the QUALICOPC study indicate that 20.1% of Flemish GPs and 57.4% of Walloon GPs are not aware of the MDT meeting existence (Presentation by Prof dr Sara Willems on the results of the QUALICOPC study on 25/03/2014 for the NRKP).

6.6 Key messages

GPs have a unique position in health care:

- **This position results form sharing a history of longitudinal care with the patient, leading to the acquisition of unique information on medical, personal and social patient-related topics.**
- **This information and the patient's expectations render the GP a representative of the patient.**

As a result of their unique position:

- **GPs perceive MDT meeting participation as part of their job**
- **GPs are willing to make efforts to attend the MDT meetings**

During the MDT meetings, the GPs tasks and roles are dependant on:

- **the complexity of the patient's case**
- **the quality of the interactions with other MDT meeting participants**
- **practical and contextual variables**
- **task agreements between GPs and hospital specialists**

The GPs' current experience with MDT meetings are mixed and are dependant on:

- **practical factors like the timing and quality of the invitation, timing of the MDT meeting during the day, proximity of the hospital, the team composition during the meetings**
- **interpersonal factors like the quality of the relationship with specialists, the feeling of being valued as a person and as a health professional, and the educational aspect of the MDT meeting**

Alternative for MDT meetings:

- **MDT meeting through videoconferencing is a valued alternative, though difficulties with the use of different software and techniques may be an obstacle.**

The MDT meeting process in itself fosters interpersonal contact with specialists, eventually leading to better patient care.

As GPs are willing to take their responsibility in the continuity of patient care, they made some suggestions for improvement:

- **the information-flow must be fluid and high-quality, starting from the invitation and ending with the report**
- **the MDT meeting timing is best at noon to interfere as little as possible with the GPs' practices**
- **video-MDT meeting should be made accessible and easy to use**
- **during the MDT meeting, attention should be paid towards time-efficiency, the educational aspects of the MDT meeting and towards clear agreements on communicating MDT meeting results to the patient.**

4.5. Dispositif n°5 : Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la collaboration avec les médecins spécialistes et l'hôpital ?

Les initiatives de collaboration entre les 2 lignes de soins se multiplient depuis plusieurs années, et se focalisent sur des situations complexes, liées à une morbidité importante.

Ces projets ciblent une pathologie ou une situation à haut potentiel de complication médicale et sont le plus souvent portées par les spécialistes médicaux concernés.

Le cercle de médecine générale, qui représente depuis 2002 les médecins généralistes dans la politique de santé locale, est l'objet de sollicitations de plus en plus fréquentes, en ordre dispersé, de la part des différentes structures hospitalières.

Face à la multiplication de ces initiatives, il est apparu utile d'étudier les facteurs de succès et d'échec des expériences de collaboration avec les médecins spécialistes hospitaliers et les structures hospitalières, du point de vue des représentants locaux de la médecine générale.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des médecins généralistes (MG) impliqués dans la représentation professionnelle locale, via notamment le cercle de médecine générale.

L'importance des relations interpersonnelles dans la collaboration entre médecins généralistes et les professionnels hospitaliers est marquante. Il se dégage une chaîne de causalité, débutant par **des relations interpersonnelles, évoluant ensuite vers des relations interprofessionnelles**, pour aboutir, enfin, à une collaboration effective dans le cadre d'une procédure structurée.

Pour certains MG, des relations interpersonnelles de qualité ont permis de faire reconnaître leur travail et ainsi de gagner une place effective, significative, dans le suivi du patient à plusieurs.

Ce constat amenait à une question cruciale : comment aboutir à une collaboration effective lorsque le MG ne dispose pas de ce réseau personnel ? Cela serait le cas des jeunes médecins qui débutent, sans un carnet d'adresses professionnelles fourni. De surcroît, comme les opportunités de contact direct, de rencontres « en chair et en os », diminuent pour diverses raisons, l'opportunité de créer ces réseaux diminue. Est ce que le réseau personnel n'est pas le mode de développement de collaboration, par défaut, quand la connaissance interprofessionnelle entre les lignes de soins est peu développée et qu'il existe peu de protocoles de soins définissant les tâches de chacun des professionnels impliqués ?

La relation de causalité pourrait néanmoins être envisagée dans le sens inverse : la collaboration entre professionnels qui se réalise dans le cadre de « projets thérapeutiques communs » (expression tirée d'un des entretiens réalisés) pourrait être envisagée comme une base sur laquelle pourrait se bâtir une meilleure connaissance interprofessionnelle et, *in fine*, avoir probablement un impact sur les relations interpersonnelles.

L'**organisation du travail** diffère entre le cabinet du médecin généraliste et le tour en salle d'hospitalisation du médecin spécialiste. Il en résultait une difficulté, pour le MG, de contacter le MS. Différents exemples étaient cités, tels que l'organisation des sorties d'hospitalisation en fin de semaine ou la tenue de réunions multidisciplinaires à l'hôpital au milieu des consultations du MG. En conséquence, le fait de collaborer avec le médecin spécialiste ou l'hôpital apparaissait chronophage et pouvait avoir un impact négatif sur la volonté de collaborer de la part du médecin généraliste, a fortiori car les MG avaient la sensation que c'était à eux, généralement, qu'il était demandé de s'adapter, et non l'inverse.

La collaboration avec le MS n'est pas non plus une simple conséquence d'un processus de création de réseau, mais résulte aussi d'une **conviction personnelle** qui reconnait **complémentarité entre MG et MS**. Cette conviction peut mener à la décision d'accorder du temps à la collaboration entre professionnels. A ce titre, une variabilité individuelle dans le chef des médecins généralistes interrogés était observée, sans pouvoir relever de facteurs explicatifs.

La collaboration doit être d'autant plus étroite que la **situation est complexe** ; les situations complexes citées étaient les patients gériatriques, les patients psychiatriques, les patients oncologiques et les situations de fin de vie.

Enfin, cause ou conséquence de la structuration récente en cercle de médecine générale, la concertation avec la structure hospitalière était principalement perçue, par ces MG qui occupent une fonction de représentation, dans sa dimension clinique, c'est-à-dire autour d'un patient auprès duquel il est engagé.

Perception de la concertation avec l'hôpital par les représentants de la médecine générale. Un état des lieux dans la région liégeoise

Contexte

Les initiatives de collaboration entre les 2 lignes de soins se multiplient depuis plusieurs années, et se focalisent sur des situations complexes, liées à une morbidité importante : suivi de patient diabétique et insuffisants rénaux chroniques dans le cadre des trajets de soins ou de patient insuffisant cardiaque dans le cadre de projet pilote porté par une structure hospitalière, convention de collaboration entre l'hôpital et le cercle de médecine générale pour la continuité de soins en dehors des heures, réforme de la loi 107 avec appel à la collaboration entre médecin généraliste et hôpitaux psychiatriques dans le suivi de situations à risque au domicile, etc.

Toutes ces démarches ciblent une pathologie ou une situation à haut potentiel de complication médicale et mettent en cheville les spécialistes médicaux concernés et les acteurs de la première ligne de soins. Ces différentes approches verticales redéfinissent chacune les déterminants de la collaboration entre lignes de soins dans leur contexte spécifique et ne sont pas toujours très bien acceptées au niveau des organisations qui représentent les médecins généralistes[26].

Le cercle de médecine générale, implémenté en Belgique depuis 2002, est appelé à jouer un rôle dans la politique locale de santé et d'y représenter les médecins généralistes. C'est à ce titre que la plupart des appels à collaboration atterrissent sur leur table, en ordre dispersé.

Sur base de ces constats, il est apparu important:

- de mieux connaître les expériences de collaboration entre la médecine générale et les structures hospitalières, du point de vue du médecin généraliste, et d'analyser les expériences passées afin d'en identifier les facteurs de succès et d'échec.
- de mieux cerner la manière dont les MG percevaient leur rôle de représentant au sein de leur organisation, partant du constat que ce rôle ne semblait pas forcément « naturel », allant de soi.

[26] Lire le positionnement du président de la Fédération Liégeoise des Associations de médecins généralistes (FLAMG) par rapport au trajet de soins en 2009 (http://www.flamg.be/communiques.html cité le 14 juillet 2016)

Méthode

Sélection des participants

Les médecins généralistes ont été recrutés sur base volontaire, dans le Conseil d'administration du cercle de MG de Liège (GLAMO) ; tous les participants avaient un rôle, au sein du cercle, de représentant d'ASBL locales de MG, constituées récemment sur base de groupements préexistants.

Le représentant d'une autre association de MG en région liégeoise (FLAMG-Fédération Liégeoise des Associations de Médecins Généralistes) a aussi été rencontré.

Récolte des données

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés en face-à-face, dans le cabinet des MG. Ces entretiens débutaient par l'évocation en détails d'expériences vécues de concertation avec une des principales structures hospitalières de la ville de Liège. Etaient ensuite abordés les attentes et suggestions concernant une future concertation, les autres initiatives existantes, etc.

Le guide d'entretien complet se trouve placé dans l'Annexe C.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité.

Analyse

Deux chercheurs ont effectué chacun une analyse thématique indépendante des trois premiers entretiens, qu'ils ont ensuite confrontée afin de constituer la grille d'analyse définitive (Annexe D). Un chercheur a ensuite effectué le reste de l'analyse des entretiens.

Résultats

8 MG du CA du GLAMO, représentant chacun un groupement de MG de Liège, ont été rencontrés ; parmi eux, se trouvaient le président, le trésorier et le secrétaire. Un représentant de la FLAMG a aussi été rencontré.

Au niveau du type de pratique, sur ces 9 MG, 6 travaillaient en pratique solo, 1 en pratique de groupe mono-disciplinaire et les 2 derniers en pratique de groupe pluridisciplinaire (maisons médicales affiliées à la Fédération des Maisons Médicales et Centres de Santé Francophones).

Perception de la collaboration entre médecins généralistes et médecins spécialistes au niveau des rapports interpersonnels

Nous nous situons ici au niveau micro : les éléments rapportés concernent une collaboration organisée entre professionnels autour d'un patient spécifique. C'est sur cette forme de collaboration que les MG ont été les plus prolixes.

Le moteur de cette collaboration était le patient, qui constituait l'élément commun aux différents professionnels.

Formes prises par la collaboration

La collaboration MG-MS (Médecins spécialistes) était en partie déterminée par la complexité perçue de la situation : effectivement, cette collaboration avait plus souvent lieu pour des « **situations complexes »** que pour des situations simples. Ces situations complexes revêtaient la forme de suivis oncologiques, de patients gériatriques, psychiatriques ou en soins palliatifs, exemples les plus fréquemment cités par les MG interrogés. Il existait aussi des concertations organisées autour de problèmes de santé spécifiques (comme, par exemple l'insuffisance cardiaque sévère).

Quant au **moyen de communication** le plus fréquent, il s'agissait du contact téléphonique. Si les MG s'estimaient facilement accessibles, ils appréciaient également de ne pas devoir passer par des intermédiaires pour entrer en contact avec les MS.

Une accessibilité téléphonique…parce que la plupart ont leur dect, mais ne répondent pas. Et l'accessibilité téléphonique, on ne demande pas une accessibilité de 12h sur 12, mais de 2 ou 3h ou de 18 à 19 (M6)

Les autres modes de communications étaient les contacts physiques directs (lors de rencontres multidisciplinaires, de coordinations programmées ou lors d'hospitalisations de patients) et les contacts informatiques ou lors de formations données par les MS.

Pour ce qui est des contacts physiques directs, ils semblaient moins fréquents, notamment en raison du temps qu'ils nécessitaient. Certains MG favorisaient néanmoins ce contact direct dans le but d'enclencher la collaboration mais aussi car ils y reconnaissaient une plus-value en terme de qualité de soins prodigués.

La voie informatique comme moyen de communication, elle, engendrait les critiques d'une communication de mauvaise qualité : pas de tri de l'information, problème de convivialité d'interface, hétérogénéité entre les services et entre les hôpitaux, etc. L'informatique n'était d'ailleurs pas perçue comme pouvant remplacer le contact direct.

Il y avait un système informatique qui était différent dans chaque service, mais alors, c'est infernal. Vous changez d'adresse, votre malade déménage, mais on ne sait pas partout qu'il a déménagé. Voila. Des problèmes informatiques. M2

Positionnement des MG vis-à-vis de cette collaboration

Les MG vivaient leur relation avec le MS ou l'hôpital dans une **position d'opposition,** dans la mesure où, selon eux :

- Ils représentent le patient face aux interventions de l'hôpital
- Ils sont centrés sur le patient alors que les MS sont centrés sur la maladie
- Ils connaissent le domicile, les conditions de vie du patient, alors que les MS ne le connaissent pas et ne semblent pas ou peu leur donner d'importance.

Cette opposition pouvait néanmoins s'avérer **constructive**, puisqu'elle favorise simultanément l'affirmation de la spécificité et de l'apport du MG dans la situation.

Je pense qu'on a vraiment un rôle important à jouer, où on doit garder une neutralité. Donc, moi je peux avoir mon opinion mais je pense que je dois avoir le respect du patient, d'abord, des familles et être l'interface pour que le dialogue ne s'interrompe pas et que ça se passe au mieux dans l'intérêt du patient. M2

Que je ne vis pas je ne l'ai jamais vécu, parce que quand je le vois vraiment comme une collaboration pour un mieux être pour le patient ; le but du jeu c'est quand même le patient, qu'il aille mieux, que l'on trouve ce qu'il a, enfin que l'on fasse en sorte qu'il avance donc…cela va par l'intermédiaire du spécialiste… M8

Mais cette opposition pouvait aussi prendre une forme plus défensive, , dans un climat de **concurrence** autour de la prise en charge du patient.

… qu'est ce que l'hôpital a tendance à vouloir faire, puisqu'il n'y a pas de demande des médecins généralistes et qu'il n'y a pas de force entre nous ? Et bien ils envoient leur propre infirmière M4

La relation entre MG et MS était également vécue comme **asymétrique** par les MG :

- La prise de contact était souvent initiée par le MG, exception faite des situations perçues comme trop complexes
- Les modalités de collaboration autour d'un patient étaient dictées par l'hôpital sans prendre en compte l'organisation du travail du MG : sortie de l'hôpital un vendredi soir, communication de faible qualité à la sortie, demande de présence à des concertations à des moments difficiles pour le MG
- Le rôle du MG ne semblait pas reconnu : avis en dernier recours, peu de prise en compte lors des réunions multidisciplinaires.

En général des mauvaises expériences ; c'est le spécialiste qui décide : « on fera ça, ça et ça ». C'est juste pour nous tenir au courant mais il n'y a aucune concertation M1

Il y a 2 catégories dans les médecins spécialistes que nous rencontrons. Soit des médecins spécialistes très ouverts, souvent qui ont eux-mêmes eu une expérience de médecine générale et qui connaissent ce que nous faisons en tant que MG. Et puis il y a des médecins spécialistes plus réticents, qui ont une réelle méconnaissance de la MG. Chez eux, ils pensent que nous travaillons comme des « amateurs ». Il y a une incompréhension totale de la médecine générale. M5

Faire sauter une consultation à l'hôpital manifestement est nettement plus facile que faire sauter une consultation chez nous. Enfin, voila, rien que ça, c'est déjà un autre monde. M7

A l'inverse, étaient fort appréciés par les MG le fait que :

- il y ait un contact direct, soit téléphonique soit en face-à-face ;
- le MS ou l'hôpital prenne contact avec le MG et sollicite son avis
- une complémentarité soit reconnue
- il y ait des projets thérapeutiques communs

Avant, moi, j'y allais plus souvent assister à une opération ; ce n'est pas pour les bêtises qu'on reçoit mais cela permettait d'être en contact avec le spécialiste et lors d'une demande par après, ben tiens, j'ai un tel cas qu'est-ce que tu en penses ? M4

C'est assez rare qu'un spécialiste fasse la démarche d'appeler un généraliste et là, du coup, il y a quelque chose (…) M3

Qu'il soit plus impliqué dans la pathologie, qu'ils aient conscience qu'ils ont une responsabilité à jouer et pour certains en tout cas je suis peut-être un peu terre-à-terre, qu'elle soit rémunérée…M6

c'est important mais ce serait encore plus intéressant aussi d'être impliqué dans des projets thérapeutiques communs ; par exemple on a le TDS, on a un généraliste et un spécialiste qui s'unissent pour soigner tel pathologie, autour d'un patient ; et je trouve qu'il y a beaucoup de pathologies où on est relativement exclus, on va prendre un cas très très précis qui est l'Oncologie : quand un patient « tombe » dans l'entonnoir cancer ; on est pratiquement plus concertés ; M6

Les contacts directs, les (bonnes) expériences antérieures, accumulées au cours des années permettaient aux MG de créer un **réseau informel** où la collaboration y est perçue comme plus équilibrée. Toutefois, ce réseau est mis en danger par un fort turn-over des MS, dénoncé par les MG ayant une certaine ancienneté de pratique, car ce réseau informel risque alors de disparaître.

Les personnes avec qui je suis habituée de travailler et où ça se passe très bien. Mais c'est assez ponctuel et c'est basé sur un réseau personnel. C'est toujours ce qui marche le mieux, hein. Donc vous travaillez avec quelqu'un, vous vous rendez compte qu'il travaille comme ce que vous attendez d'un spécialiste. Ben des liens se créent parce que vous aurez tendance, si vous n'avez jamais de problème, à renvoyer de plus en plus de patients, donc il y a un lien qui s'établit et c'est beaucoup plus facile. M2

Voilà cela fait 10 ans que je travaille et j'ai développé aussi un réseau de spécialistes M8

La collaboration autour d'un patient était vue comme **chronophage**, et il n'était pas toujours facile pour le MG de libérer ce temps d'échange. D'une part, parce que l'organisation du temps entre le MG et le MS diffère et que le MG est souvent « convoqué » à des moments difficiles de sa journée de travail. D'autre part, le MG étant soumis à une charge de travail importante, il ne choisit pas toujours de privilégier ce type de travail. Ce dernier argument semblait encore plus prégnant dans le cas des MG ayant une pratique solo, qui arguaient de difficultés financières ou organisationnelles plus importantes que ceux pratiquant en groupe.

Je pense que c'est à cause de notre inertie personnelle. Je pense qu'on est dans un contexte médical extrêmement difficile, avec énormément de contraintes, des charges administratives, on le dit dans tous les journaux, mais qui sont malheureusement la vérité sur le terrain, qui nous empêchent, à la limite, de faire correctement notre travail. M2

Les réunions multidisciplinaires d'oncologie, où je ne sais jamais aller. Parce que mon emploi du temps ne me permet pas d'y aller, en fait M8

Pistes d'amélioration de la collaboration

Les MG étaient demandeurs d'une collaboration caractérisée par une meilleure circulation de l'information qui, selon eux, permettrait de :

- prendre de meilleures décisions (ex : ne pas refaire d'examens, éviter le recours aux urgences, prendre en compte l'influence du contexte de vie) ;
- réaliser une synthèse de la situation en intégrant les différents aspects du suivi, grâce au rôle central qu'occupe le MG ;
- avoir, *in fine*, des répercussions positives sur la qualité des soins et la santé du patient

Collaboration institutionnelle

A la suite du niveau micro, le niveau organisationnel méso sera ici abordé. Le regard est à présent porté sur des fonctionnements plus généraux entre deux lignes de soins considérées ici comme des institutions, et non plus sur la collaboration entre praticiens autour d'un patient donné.

Les exemples de concertation entre les deux institutions, cités dans les entretiens, étaient les suivants:

- Le conseil médical
- Le poste de garde et les services d'urgences hospitalières
- Le Réseau Local Multidisciplinaire (RLM) et les trajets de soins
- Document de transfert FLAMG (Fédération Liégeoise signé par les hôpitaux
- Journées de la Citadelle
- Journal CITADOC

Si l'hôpital semblait déjà en soi une institution bien définie en termes d'espace et de personnels, il n'en était pas de même pour la MG, qui s'apparentait davantage à une institution diffuse et polymorphe.

La relation entre les institutions MG et Hôpital est beaucoup moins fréquente que celle organisée autour d'un patient. Les MG interrogés ne semblaient d'ailleurs pas toujours réellement distinguer l'institution prise dans son ensemble des MS qui les représentaient et à qui ils avaient affaire. Ainsi, comme les relations professionnelles entre MG et MS étaient, le plus souvent, organisées autour d'un patient, les MG tendaient à percevoir les situations problématiques comme étant aussi le plus souvent le fait d'individus et non d'institutions.

Il faut écrire : ça prend du temps. Vous avez votre patient qui vous dit quelque chose, vous êtes scandalisé par ce qu'il vous raconte. Vous vous dites : « bon, ben demain, je vais téléphoner. M2

Personnellement j'agis de façon personnelle, vis-à-vis de mes patients : j'interpelle les gens moi-même. M4

Je pense que les contacts première deuxième ligne comme ça c'est par les contacts médecins que ça peut avancer, pas les contacts avec la structure, ça c'est clair. M7

Le cadre de la concertation institutionnelle.

Le conseil médical de l'hôpital constitue un endroit où les MG sont représentés et peuvent transmettre des demandes ou certaines plaintes. Mais le rôle de représentant y était peu investi, comme le reflétaient, dans les entretiens, la méconnaissance de l'identité du représentant, de son mode d'élection, du mode de récolte des avis de la base représentée, etc. Les sujets de discussion semblaient également plutôt orientés vers le fonctionnement interne de l'hôpital.

Mais c'est vrai que participer à des réunions systématiquement à la Citadelle avec des discussions qui n'intéressent que les spécialistes de l'hôpital, c'était pas intéressant ; donc je crois qu'on a abandonné ; qu'il a abandonné ça. M4

Représentation de la MG

Il semblait difficile, pour les MG, de revêtir un rôle de représentant. Cela concernait notamment le fait de parler au nom de ses confrères, de récolter leur avis, de défendre une position commune.

Alors je ne sais pas, en étant représentant, comment je pourrais avoir une attitude qui montre vraiment que je représente réellement les autres. Simplement de leur expliquer le fonctionnement. Que nous, on ramène à un CA qui est un lien entre tous les MG de Liège. M3

Certains des MG soulignaient que le mode de pratique majoritaire en MG, la pratique solo, reste une forme de travail **individuelle,** ce qui ne favorise ni le travail de représentation professionnelle (pour un groupe plus large) ni l'expression d'un avis commun.

Le médecin généraliste, dans les processus où il faut entrer en complémentarité, il a parfois du mal, il faut quand même l'avouer. M6

Je ne pouvais pas être qualifié de responsable. M4

Représentativité de la MG

Quant au **cercle**, il est présenté comme occupé principalement à organiser la garde de médecine générale et donc peu orienté vers la concertation avec l'hôpital. Les choix des autres sujets à défendre ne récoltaient pas l'unanimité des représentants de la MG.

A Liège, le paysage de la représentation de la MG était aussi marqué par les prises de positions parfois opposées **du cercle et de la FLAMG,** qui pouvaient entraver l'expression d'une position commune de la MG.

Tu sais bien qu'il y a une compétition entre le FLAMG et le Glamo, à propose de certaines positions, à propos de certaines pathologies médicales ; n'entrons pas dans les sujets …M4

A Liège, la représentativité fait défaut par manque de consensus ; il manque une voix commune, unique, au sein de la MG. 2 structures se font face : le GLAMO et le FLAMG. Le FLAMG est une association de cercles mais qui ne comprend pas le GLAMO, ni le cercle d'Aywaille. Le FLAMG représente donc plus de cercles que le GLAMO mais siège avec un représentant, comme le GLAMO, au niveau du comité de concertation. M5

Des **entités locales**, **de plus petite taille**, telles que les GLEMs, semblaient être une piste alternative, en étant plus faciles à représenter.

Je pense qu'il faudrait alors plus venir lors des GLEMs. Voir des médecins par petits groupes. Parce qu'au GLAMO on parle surtout du poste de garde, on ne va pas dispatcher cela ; je pense que le GLAMO n'est pas le bon interlocuteur, c'est trop…cela ne représente pas grand-chose M8

Circulation de l'information

En dépit de son existence théorique, liée à la nouvelle structuration du cercle du GLAMO, le rôle de relais d'informations des médecins représentés vers leur représentant (et inversement) ne se faisait pas facilement. Certains MG du cercle n'étaient pas non plus représentés.

Donc, ça posait problème parce que j'étais représentante d'un groupe virtuel, donc j'étais un peu la représentante de moi-même. J'espérais être le porte-voix de tout le monde tout en étant plutôt le porte-voix de moi-même qui aurait pu en faire profiter les autres, parce qu'on a tous un peu les mêmes problèmes finalement. M1

Il faut dire aussi qu'au sein de nos groupes, il y a une certaine désinformation. Il y a souvent une rétention de l'information. Il faut qu'on soit regroupés. M2

*Toi tu va parler au GLAMO, tu vas avoir les 4 du bureau ou le conseil d'administration, le CA. Ils doivent retransmettre à leur base les informations, je m'excuse mais cela ne se fait pas très souvent…*M4

Il y a des médecins qui ne sont dans aucune organisation, dans aucun cercle, et il y en a beaucoup ici au GLAMO, et il faut qu'ils participent à la garde ; ces gens-là sont mis un peu de côté ; donc c'est pour cela que je dis en parlant quel est l'avenir de la MG, je suis certain que cela va intéresser beaucoup…. !!!M4

Par ailleurs, la représentation professionnelle n'est pas **reconnue financièrement,** alors même qu'elle demande du **temps,** temps que le MG ne consacre pas alors à ses patients ou à sa vie privée.

C'est aussi finance, si je vais là pendant une heure c'est une heure où je ne travaille pas ; donc mon problème, c'est cela. M4

Quand je vois un gars comme xxx qui est fort investi, ma question c'est comment est-ce qu'il a une pratique de médecin général en solo, comment il arrive à gérer les 2, il y a quand même beaucoup, des gens qui sont fort impliqués, parce que dans le GLAMO c'est chapeau ! Quand tu travailles tout seul ! M8

Cette absence de cadre existant, de même que la difficulté de représentation, conduisait alors à une faible motivation des MG à participer à un processus structuré, sentiment qui semblait aussi se transmettre des générations de MG les plus anciennes vers leurs confrères plus jeunes.

Pour tenter de pallier ces difficultés, une idée avancée était de créer des **états généraux de la médecine générale**, qui regrouperaient les différents types d'organisation de pratique pour définir de manière collégiale les défis à affronter et favoriser la motivation à la représentation professionnelle de la MG.

Pour organiser cela, moi je suis pour entre guillemets des états généraux, pour la médecine provinciale, ici, en disant ben nous invitons tout le monde ; indépendamment des structures de travail, les maisons médicales, les médecins individuels ou médecins de groupe ; inviter tout le monde à une réflexion, une réflexion justement sur cela peut-être d'abord nous, médecins généralistes… est-ce que, parmi nous, il y en a qui veulent se représenter comme responsable de la relation vis-à-vis de tel ou tel hôpital, et de voir…est-ce que vous avez envie qu'il y ait un financement… ? M4

Discussion

L'un des premiers enseignements de cette étude exploratoire a été de mettre en lumière que la concertation avec la structure hospitalière est principalement perçue par les MG au niveau micro, c'est-à-dire autour d'un patient auprès duquel il est engagé.

Le niveau méso, qui implique les organisations professionnelles ou les structures de soins, de même que le niveau macro qui s'adresse aux politiques de santé, semblait peu investi par les MG.

Les habitudes de travail des MG se fondant principalement sur des relations entre soignants, entre individus, la prise de distance et l'abstraction, semblaient plus difficiles à appliquer. Ce n'est ainsi pas un hasard si l'échec d'une collaboration était attribué à un problème entre les personnes, davantage qu'à un problème entre institutions ou lignes de soins. Le mode de pratique majoritairement solo ne favorise pas non plus le partage entre praticiens et chacun avait tendance à considérer son expérience comme unique ou exceptionnelle.

Le champ organisationnel (niveau méso) était dès lors peu envisagé. Lorsqu'il l'était, il devait alors être investi en faisant fi des expériences décevantes des anciens « qui ont déjà essayé », et affronter les obstacles du manque d'espace de concertation équilibrée, de reconnaissance financière et de capacité de mobilisation effective des MG autour d'idées partagées, sans garantie de retombées concrètes, immédiates pour ses propres patients.

Tous les aspects de la représentation professionnelle semblaient difficiles à respecter dans le contexte de la MG actuelle:

- Identification récente des structures ayant cet objet dans leur statut
- Faible reconnaissance par le pouvoir public de ce rôle de représentation

- Mode pratique solo, individualiste où la concurrence a longtemps été le mode majoritaire de relations interprofessionnelles avec peu d'espaces de rencontre ou de projet commun;
- Pas de position professionnelle commune
- Peu d'espace de concertation équilibrée entre les 2 lignes

Le rôle de représentant est dès lors très peu investi.

Les interactions, tant au niveau micro qu'au niveau méso, sont encore fort asymétriques, avec une organisation des soins basée principalement sur le mode de fonctionnement hospitalier, aussi bien concernant le patient que le système de santé.

Il existe toutefois des raisons d'espérer un mode de concertation plus équilibré entre ces deux lignes de soins.

Tout en insistant sur les différences de pratique et de conception entre le MG et le MS, certains y voient l'opportunité d'une collaboration fructueuse, empreinte de complémentarité.

La reconnaissance du rôle important et spécifique du MG dans le suivi d'un patient et son implication dans une réelle concertation semble être une première étape nécessaire vers une relation de confiance, qui est à la base de tout processus collaboratif. Des exemples concrets ont été cités et leur étude devrait dégager les grandes lignes d'actions de projets ultérieurs.

La structuration de la médecine générale, quant à elle, est très récente : l'AR réglementant les cercles de MG date de 2002[27] et certaines régions viennent à peine de constituer leur propre cercle. De même, le conseil médical hospitalier n'a pas comme vocation première la concertation entre les lignes de soins ; les modalités de sa constitution – décrites dans son AR d'application – sont suffisamment explicites à ce sujet. Mais devant l'absence d'autres plateformes de concertation, il est encore trop souvent cité, et utilisé, comme telle.

Par ailleurs, la pratique de MG de groupe (mono- ou pluridisciplinaire) tend de plus en plus à se développer, notamment car elle est majoritairement choisie par les MG nouvellement diplômés ; cette évolution pourrait, à l'avenir, influencer favorablement le développement d'une culture de collaboration des MG.

Néanmoins, les discussions qui ont lieu dans les cercles de MG restent, à l'heure actuelle, fort centrées sur la garde de médecine générale. C'est le premier projet porté par des associations locales de médecine générale. Les autres missions des cercles,

[27] Arrêté royal fixant les missions confiées aux cercles de médecins généralistes, Moniteur belge 05-10-2002, pages 45235-6

dont fait partie la concertation entre les lignes de soins, ne sont, dès lors, que faiblement investies actuellement.

La question de la taille adéquate du groupe professionnel représenté est également posée. Le GLEM est une structure locale, de petite taille, où des relations d'affinité et un climat de confiance sont probablement plus présents. Mais leur objet premier porte sur l'évaluation des pratiques entre pairs, ce qui ne les positionne pas comme les interlocuteurs de choix pour la concertation entre l'hôpital et la MG – sans compter le nombre élevé de GLEM.

Dès lors, si le cercle de MG est amené à jouer ce rôle de représentant, il convient de réfléchir aux moyens de faciliter cet exercice. Plusieurs propositions peuvent être avancées, en lien avec les résultats de l'étude : une reconnaissance financière du temps investi dans cette fonction, la mise à disposition de moyens de communication entre représentants et représentés : mailing liste, lettre d'information informatique à partir du cercle, etc.

Des espaces de concertation équilibrée pourraient aussi favoriser le dialogue entre les lignes de soins. Pour l'instant, il semble que, aussi bien au niveau micro qu'au niveau méso, ce soit souvent l'hôpital qui prenne les décisions, en prenant peu en compte les conditions de travail des MG ou leur apport spécifique potentiel.

Des initiatives axées davantage sur l'idée de complémentarité entre les lignes de soins, entre MG et MS, semblent encore à construire, mais elles ne pourront pour autant faire l'économie de réfléchir à la question même de la représentativité des acteurs investis.

Les modalités d'organisation des SYLOS (Systèmes Locaux de Santé), qui s'appuient sur une collaboration entre les lignes de soins, basée sur la complémentarité, avec une animation neutre, avec une analyse des besoins locaux et une mise en œuvre concrète et concertée, pourraient constituer une piste d'action intéressante, sur base du constat réalisé dans cette étude exploratoire.

Enseignements et discussion concernant la dimension professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins

Enseignements et discussion concernant la dimension professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins

A l'issue de cette deuxième partie de la thèse, nous allons tenter de faire une synthèse des principaux enseignements que nous pouvons tirer dès à présent.

Nous revenons ainsi sur le constat de l'existence, en Belgique, de lignes de soins différenciées, ayant chacune leurs caractéristiques propres, méconnues par l'autre ligne de soins, l'ensemble ne favorisant pas une articulation fonctionnelle entre elles. Ce constat est notamment étayé en reprenant les différents outils de soutien à l'intégration entre lignes de soins et la forme qu'ils revêtent aujourd'hui, dans l'état actuel du système de santé belge.

Cet état des lieux nous permet de mieux éclairer le sens des pratiques actuelles, marquées par une activité professionnelle autocentrée, qui ne tient pas compte de l'apport potentiel des intervenants de l'autre ligne de soins. Une illustration nous en est notamment fournie par les professionnels de la 2ème ligne de soins, dont l'intervention comprend une partie des fonctions attribuables à la 1ère ligne.

Pourtant, cette situation ne satisfait finalement personne, et les professionnels de la 2ème ligne de soins cherchent à redéfinir une articulation fonctionnelle entre lignes de soins, en clarifiant leurs champs d'action respectifs.

Nous poursuivons la discussion en nous intéressant aux patients, exclus de la réflexion, alors même que leur propre comportement peut aussi avoir une incidence sur la configuration de la prise en charge.

L'évaluation du *Chronic Care Model*, qui semble en passe de s'imposer dans l'organisation des soins de nombreux pays, nous permet aussi de souligner les limites de ce type d'approche centré sur une seule maladie (alors que la réalité épidémiologique est plutôt marquée par la conjugaison de plusieurs maladies chroniques).

Enfin, la nécessité de passer de la dimension professionnelle au niveau organisationnel de l'intégration entre les lignes de soins nous permet de conclure cette discussion et d'introduire la partie suivante de ce travail de thèse.

Les professionnels des deux lignes de soins vivent dans des mondes différents…

Des cadres de référence distincts

Alors que les professionnels des deux lignes de soins « partagent » les mêmes patients, les modes d'organisation et de fonctionnement des deux lignes de soins n'en restent pas moins différents.

Les recherches exposées ici ont illustré la manière dont une même situation (la continuité du traitement médicamenteux d'un patient lors d'une hospitalisation, le suivi chronique de patients VIH ou l'expérience d'une COM) est vécue différemment par les protagonistes des deux lignes de soins.

Ainsi, ils n'évoluent pas dans la même **échelle de temps et de lieu.**

Il n'existe pas un modèle d'organisation typique ou unique en MG. Dès lors, chaque médecin généraliste – seul ou en pratique de groupe – établit sa propre organisation horaire. Certains sont accessibles directement au téléphone là ou d'autres utilisent le filtre d'un secrétariat médical. L'augmentation des temps partiels en médecine générale vient encore ajouter à la diversité des organisations du travail des médecins généralistes.

De l'autre côté, l'accessibilité directe d'un médecin spécialiste au sein d'un hôpital dépendra de l'hôpital, de la discipline et même de la volonté individuelle d'être contacté. Autant d'éléments soumis, eux aussi, à une grande variabilité et qui ne permettent pas non plus de dégager un mode d'organisation du travail spécifique, propre à tous les médecins spécialistes.

Dès lors, trouver un créneau horaire de contact convenant aux deux types de professionnels est une gageure, et des deux côtés, se retrouve la même plainte quant à la difficulté de contacter directement l'autre, pour des raisons d'accessibilité horaire ou téléphonique. La faible présence des médecins généralistes à différents types de concertations organisées à l'hôpital (comme la COM) vient illustrer cette difficulté – même si le système de vidéo-conférence semble prometteur pour lever une partie des obstacles.

Par ailleurs, médecins généralistes et spécialistes sont soumis à des **réglementations différentes.** Au médecin généraliste, la pression de prescrire des médicaments bon marché ou génériques, là où le médecin spécialiste hospitalier est sommé de respecter le formulaire thérapeutique de l'hôpital dans lequel il travaille. L'un assume les formalités administratives pour le remboursement des médicaments, l'autre en est dispensé dans le cadre hospitalier. Les uns subissent la pression d'un manque d'effectifs de MG

dans certaines régions, les autres supportent la pression hospitalière pour raccourcir les durées de séjour et réduire les dépenses à tout niveau.

En Belgique, cette différenciation est aussi marquée par le niveau de pouvoir duquel dépend chaque ligne de soin : actuellement, la 1ère ligne dépend du gouvernement régional et la 2ème ligne hospitalière davantage du gouvernement fédéral.

Dès lors, une situation complexe pour un médecin généraliste n'est pas ce qui rend complexe une situation pour un médecin spécialiste, les préoccupations ne s'expriment pas aux mêmes endroits. Une situation difficile à l'hôpital devient une situation autrement difficile, ou devrait-on dire « difficile autrement », au domicile. A titre d'exemple, pour les patients atteints d'un cancer, comme le soulignait le dispositif 4, les médecins généralistes « profilent » les patients pour lesquels ils assisteront préférentiellement à la concertation oncologique multidisciplinaire : soins à domicile complexe, expression d'une orientation ou limitation de traitement par le patient, etc. La complexité du traitement oncologique n'est ainsi pas le déterminant unique de la complexité telle que vécue et appréhendée par les MG.

Dans la même logique, l'information nécessaire pour accomplir le travail dans une ligne de soins dépend fortement de l'autre ligne de soins et doit être calibrée pour être utile. Pourtant, chacun transmet une information qui lui semble suffisante, sans que cela ne soit pour autant concerté ou consensuel. Là aussi, le cas d'un patient souffrant d'un cancer est illustratif de cette différence : l'*output* attendu par les organisateurs d'une COM est une décision optimale de traitement, alors que les MG expriment, eux, des attentes concernant le respect du choix du patient, la prise en compte des contraintes non médicales et les informations précises nécessaires au patient et à l'organisation pratique des soins extrahospitaliers. Ce constat d'attentes différenciées, en lien avec les caractéristiques spécifiques de l'organisation du travail propre à chaque ligne de soins, peut être étendu à de nombreuses situations partagées entre les lignes de soins.

La fréquence des contacts, le mode de relation avec le patient et la manière d'appréhender la maladie diffèrent, eux aussi, entre le MG et le médecin hospitalier. Les MG belges ont en moyenne 5,85 contacts par an avec leur patient ; ce chiffre monte à 10 contacts/an en cas de maladie chronique et même à 19 contacts/an si la personne est en maison de repos. Ce contact se déroule majoritairement au cabinet de consultation (68%), sauf pour les plus de 75 ans, où le domicile du patient est alors privilégié (62%)[4]. D'après la littérature, un patient présente en moyenne près de 3 motifs à chaque consultation avec son médecin généraliste. Quant aux médecins spécialistes, ils voient le patient presque exclusivement à l'hôpital, lors de consultation ou en hospitalisation, concernant un problème donné. En moyenne, un Belge a 4 con-

tacts/an avec un médecin spécialiste (qui n'est pas nécessairement chaque fois le même, d'ailleurs)[4].

Outre la fréquence des contacts, une autre différence entre les deux lignes de soins concerne la prévalence d'une maladie entre la population générale, la patientèle du médecin généraliste et celle du médecin spécialiste. A titre d'illustrations, un médecin généraliste disposant d'une patientèle moyenne dénombre 17 patients atteints d'un cancer par an[15] ou ne comptera, dans certaines implantations géographiques spécifiques, que maximum 1% de patients VIH chroniques[41], là où les médecins spécialistes de ces pathologies, naturellement, y sont confrontés quotidiennement. Cela a un impact sur l'utilisation des tests diagnostiques avec des risques importants de faux-positifs [42] et rend difficile l'acquisition et le maintien de compétences spécifiques pour les MG, en raison de cette faible prévalence de chaque pathologie prise une à une, et de la diversité des problèmes de santé rencontrés dans sa pratique.

Ces constats fonctionnent comme autant de preuves de la différenciation entre les deux lignes de soins, qui rencontrent des réalités différentes, en partie pour répondre le plus adéquatement possible aux spécificités de leurs missions spécifiques : le médecin généraliste se veut accessible, proche des gens, inscrit la relation avec le patient dans la durée et la globalité, alors le médecin spécialiste doit pouvoir voir une patientèle sélectionnée pour maintenir sa compétence scientifique et technique, patientèle avec laquelle il entretient une relation plus épisodique – même s'il peut éventuellement les observer dans un autre environnement pour gérer une situation complexe ou instable.

Tout cela confirme ce constat, souligné dans le chapitre 2, d'une différenciation qui constitue un processus normal d'évolution des activités humaines en réponse à une complexité croissante.

Néanmoins, si cette différenciation entre lignes de soins est un processus normal, il n'en reste pas moins que c'est au moment où les professionnels des deux lignes de soins sont amenés à collaborer autour d'un même patient que les difficultés se font jour. Effectivement, la différenciation, bien que nécessaire, s'est accompagnée dans le même temps d'une méconnaissance mutuelle des professionnels, plus préjudiciable, et qui s'inscrit dans un déséquilibre assez important au détriment de la 1ère ligne de soins.

En Belgique francophone, le déficit de connaissance des différents milieux de soins prend racine dans la faible représentation de la médecine générale au niveau de la formation médicale initiale, que ce soit en termes d'enseignement théoriques ou de stages de pratique. Conséquence des modalités du rapprochement historique entre l'hôpital et les institutions d'enseignement, les lieux de formation sont plutôt hospitaliers. Il en résulte, chez les étudiants, une plus grande connaissance du mode d'organisation hospitalier. A titre d'exemple, à Liège, il était encore possible jusqu'en

2015 de réaliser la totalité de son cursus de formation initiale sans avoir été en contact plus de 3 demi-journées avec un médecin généraliste.

Par ailleurs, les opportunités de contact direct au cours de la pratique sont faibles. Les groupements locaux d'évaluation médicale (GLEM) sont mono-disciplinaires. Les formations médicales continues tentent bien de pallier ce manque, mais le mode habituel de partage du savoir est celui de la diffusion du savoir du spécialiste vers les médecins généralistes, ne laissant qu'une faible place à la co-construction, à l'échange réciproque, l'explication de l'un à l'autre.

Le mode de répartition du travail, revêtant la forme d'une délégation des tâches, qui ne valorise donc pas les deux lignes de soins (voir plus loin), participe aussi à une perception négative de la profession médicale de la 1ère ligne de soins. Dans un monde médical où la technicité et la spécialisation sont valorisées, le médecin généraliste peut avoir l'impression de jouer les seconds rôles et le médecin spécialiste le sentiment de ne rien avoir à apprendre du MG. Cela s'observe également dans des pays où la structuration de la 1ère ligne est plus aboutie et l'inscription académique de la profession plus ancienne [43-45].

L'ensemble des éléments avancés ici viennent dessiner un paysage plutôt sombre de la dimension normative qui définit le cadre de référence partagé entre les lignes de soins en Belgique. A la suite de ce constat, la question est donc de savoir quelles sont les possibilités de rapprocher les deux lignes de soins, de procéder à une meilleure articulation entre elles.

Peu d'éléments viennent les rapprocher

Les recherches présentées ici nous ont aussi permis de vérifier sur le terrain la manière dont les outils de soutien à l'intégration entre les lignes de soins viennent en support aux professionnels. Il est question ici de la dimension fonctionnelle de l'intégration des soins, comme explicitée dans le chapitre 2, pour laquelle nous avions relevé différents outils constitutifs : le système de référencement, le transfert d'information, les guides de pratique cliniques, les itinéraires cliniques, la concertation et la fonction de coordination. Ce sont ces éléments que nous allons reprendre à présent tour à tour.

Le **système de référencement** entre les lignes de soins est peu développé en Belgique et ne facilite pas l'intégration entre les professionnels des deux lignes de soins.

Le patient dispose du libre accès au professionnel de santé de son choix (excepté dans le cas de l'imagerie médicale), avec de (très) faibles incitants à consulter au préalable le médecin généraliste (voir Tableau 10 du chapitre 3) et il n'y a pas d'obligation autre que déontologique de transmettre de l'information médicale en cas de référence et contre-référence. La seule exception concerne, là aussi de nouveau, la référence pour

l'imagerie médicale où un document papier (!) contenant un certain nombre d'informations médicales doit être présenté.

Pourtant, un système de référencement revêt tout son intérêt dans une approche fonctionnelle des deux lignes de soins, esquissée à travers les modèles de Dawson et du GERM (voir chapitre 1) : les deux lignes sont alors complémentaires. Un tri des problèmes de santé est réalisé par la 1ère ligne de soins, au contact de la population générale ; une efficience technique et scientifique est disponible à l'échelon suivant. Mais ce système de fonctionnement suppose de réaliser une fonction de synthèse des informations médicales pour disposer d'une vision globale, intégrée, nécessaire à une prise de décision optimale. Dans les faits, il s'agit donc bien d'une restriction d'accès aux autres échelons pour favoriser la meilleure orientation, organiser le transfert d'informations de qualité et finalement permettre un fonctionnement optimal des deux lignes de soins. La notion de « *gatekeeping* » est clairement inscrite dans certains systèmes de santé et représente une caractéristique, parmi d'autres, de systèmes de santé orientés permettant la fonction de coordination de la 1ère ligne de soins[20]. A contrario, l'absence de système de référencement complique la coordination entre professionnels, et donc la continuité des soins. Les décideurs politiques belges, de même que les professionnels impliqués dans la coordination des soins, ont déjà fait ce constat par ailleurs [22, 46].

L'un des enjeux majeurs de l'intégration entre les deux lignes de soins renvoie également au **transfert d'information**. Dans le cas du système de santé belge, il serait nécessaire, pour respecter le libre choix du patient, tout en s'assurant que cela n'ait pas d'impact négatif sur la qualité des soins, que l'information médicale soit disponible en tout temps et en tout lieu.

Un aspect important du transfert d'information concerne **le support de l'information**.

Le format papier ne permet pas la rapidité de transmission, dépend de l'attention portée par son porteur et donc comporte un grand risque de perte d'information. L'informatique, en revanche, facilite la communication rapide et, en la dématérialisant, diminue le risque de perte d'information entre les lignes de soins.

La codification de l'information permet aussi l'automatisation et le rappel, et pourrait être une solution à la gestion des guides pratique clinique en situation de multi morbidité.

Au niveau de la médecine générale, s'observe une « fracture numérique » calquée sur celle de la pyramide des âges des médecins généralistes : la jeune génération de médecins généralistes, encore minoritaire, est significativement plus informatisée que la cohorte des médecins généralistes de plus de 55 ans[4]. Les constats de faible intero-

pérabilité des logiciels et de pénétration insuffisante de l'informatique ont été reconnus pas d'autres[22]. Les développements récents imposés aux logiciels de médecine générale, de même que les incitants financiers actuels, placent l'interopérabilité et l'échange de données médicales à partir de la médecine générale au centre du développement informatique de la 1ère ligne. Du côté hospitalier, ce qui frappe est l'hétérogénéité du développement informatique entre les hôpitaux, voire entre services d'un même hôpital, pierre d'achoppement d'une gestion informatique optimalisée.

Comme nous l'indiquait la recherche MEDIC-HOP (et plus particulièrement sa 3ème phase), un outil de liaison sous format papier constitue une forme de retour en arrière et une charge de travail supplémentaire, difficilement acceptables par les professionnels.

Nous sommes ainsi dans une phase de transition entre deux moyens de communication, où le support papier reste malheureusement le seul lien permettant le transfert d'une ligne de soins à une autre, phénomène accentué par l'ancienne génération de professionnels.

Un moyen de contourner ce problème d'adéquation des vecteurs d'information propres à chaque ligne de soins est le partage d'une seule et même source d'information médicale, sous la forme d'un dossier unique pour chaque patient et partagé entre les lignes de soins, comme le souhaitait le GERM en 1971(!) (voir chapitre 1). En Belgique, on s'oriente davantage vers une plateforme d'échange des informations, à laquelle les logiciels médicaux des deux lignes de soins doivent être connectés, avec des incitants financiers visant à augmenter la mise à disposition d'information médicale par ce biais (voir Tableau 10 du chapitre 3).

Par ailleurs, nous avons déjà relevé que les **guides de pratique cliniques**, en Belgique, sont marqués par un développement et une diffusion mono-disciplinaire[5]. Ces guides de pratique, s'ils sont nécessairement différents (en s'adressant à des patients différents dans des contextes différents), peuvent néanmoins proposer des attitudes différentes face à une même situation, participant à créer des cadres de référence différents et hermétiques. , En outre, les guides de pratiques sont généralement rédigés pour un problème de santé et ne prennent que rarement en compte la notion de multimorbidité, qui est la règle dans la population générale[47], ce qui ne facilitent pas leur utilisation.

Il existe de nombreux **itinéraires cliniques** reposant sur la collaboration entre les professionnels des deux lignes de soins (voir chapitre 3).

En Belgique, nombreux sont à l'état de projet pilote. Seuls les trajets de soins sont inscrits plus durablement dans le système de santé belge. On peut leur opposer les

critiques d'être centrés uniquement sur une maladie, à un stade de complexité moyenne (traitement maximal per os pour les patients diabétiques de type 2 non insulino-requérants) et avec un plan de soins partagé détaillant faiblement les champs d'intervention respectifs du médecin généraliste et du médecin spécialiste. A l'opposé, les parcours de santé, équivalents français des trajets de soins, proposent une séquence d'intervention et des tâches spécifiques à chaque professionnel plus détaillées pour une palette plus importante de maladies chroniques[48].

D'autres chercheurs ont pointé des limites supplémentaires au développement observé des itinéraires cliniques à partir de l'hôpital, à partir d'exemples belges[12, 46]. La structure hospitalière bute sur la difficulté de trouver un interlocuteur au sein d'une première ligne de soins principalement constituée d'opérateurs individuels et indépendants, et peu structurée. Par ailleurs, ces itinéraires cliniques rencontrent aussi le problème posé par les prévalences différentes de maladies dans les populations s'adressant aux deux lignes de soins : un itinéraire clinique ne s'adresse qu'à une faible proportion de la patientèle d'un médecin généraliste ou d'un centre de santé de 1ère ligne, alors que pour le service hospitalier qui le promeut, il cible un volume important des situations auxquelles ils sont confrontés.

Afin de ne pas noircir le tableau, il convient de préciser qu'un développement récent de projets pilotes hospitaliers est néanmoins axé sur la collaboration extramurale et des thématiques plus transversales comme la réconciliation médicamenteuse ou les soins intégrés pour des patients ayant plusieurs maladies chroniques[49, 50].

Le **contact direct** entre professionnels des deux lignes de soins est compliqué par l'organisation respective du travail de ces professionnels. Les médecins généralistes ont exprimé, au cours des différentes recherches exposées ici, leurs difficultés d'entrer en contact direct avec un spécialiste au sein d'un hôpital, sans disposer de son numéro de téléphone direct ou sans connaître le moment propice pour le contacter. Les mêmes critiques peuvent leur être adressées en retour.

Les outils de concertation, comme la COM, sont peu fréquents (voir chapitre 3) et peu connus du médecin généraliste[14]. Dans cet exemple, c'est au médecin généraliste de s'adapter aux contraintes organisationnelles de l'hôpital s'il désire être présent à ce type de concertation. Dans un climat de pénurie de MG comme le connaissent certaines régions, il sera nécessaire de faciliter la concertation entre professionnels avec des moyens moins chronophages.

La fonction de **coordination** est aussi victime d'un déséquilibre important entre les lignes de soins. Au sein de l'hôpital, dans le cadre des itinéraires cliniques, cette fonction de coordination est orientée vers une maladie et ne vise que les activités en lien avec le problème de santé ciblé[22].

Au niveau de la 1ère ligne de soins, il semble qu'aucun professionnel n'ait de vision réellement transversale de la prise en charge, nécessaire à la coordination. Les causes en sont une méconnaissance des champs d'action des autres intervenants et des contraintes organisationnelles individuelles. La place centrale dans le réseau n'est d'ailleurs pas convoitée par les professionnels qui en font partie[51].

C'est le médecin généraliste qui est encore souvent reconnu comme le coordinateur de soins pour les situations complexes. Mais ce cas de figure démontre des limites en raison de contraintes de temps mais aussi par manque de compétences, notamment en terme de dialogue interprofessionnel[52]. Cette idée que le médecin généraliste pourrait ne pas nécessairement jouer de rôle central dans la coordination de l'équipe n'est, en outre, acceptée qu'à demi-mots par la profession.

Finalement, c'est dans les Centres de Coordination des Soins et de l'Aide à Domicile (CSSAD) que la fonction de coordination est formalisée et définie au sein de la 1ère ligne de soins. Le rôle de coordination y a été renforcé grâce au décret du 30 avril 2009 qui jette les bases d'une réelle professionnalisation du métier. La fonction de coordination est totalement découplée des services d'aides ou de soins à domicile, afin de respecter le libre choix du patient[53]. Le métier de coordinateur de soins à domicile vise à « assurer la liaison et la coordination entre les membres d'un réseau de coordination des soins et relayer les besoins du bénéficiaire (et de son entourage) dont il cherche à maintenir le bien-être »[54]. La capacité de déterminer les besoins d'un patient et d'avoir une vue globale et transversale de chaque situation, la connaissance du réseau de professionnels existant, l'inclusion du patient (et de son entourage) dans les décisions et leur mise en œuvre pour agencer le potentiel existant en une réponse coordonnée de soins, sont autant de compétences attachées à la fonction de coordination de soins. Certains auteurs identifient dans la profession infirmière des compétences de coordination « naturelles »[55] qui pourraient être valorisées, d'autant plus que ce professionnel est beaucoup plus fréquemment intégré aux réseaux existants.

Pourtant, alors que le rôle de coordination peine à être reconnu au sein de la 1ère ligne de soins, en parallèle s'institue, principalement au niveau de l'hôpital, la fonction de gestionnaire de cas (*case manager*) pour coordonner la prise en charge d'une maladie ou situation chronique. Spécifique, notamment pour la personne âgée (protocole 3 ou liaison externe gériatrique), la personne psychiatrique (réforme de la loi 107), le patient diabétique (coordinateur du Réseau Multidisciplinaire Local) ou encore, dans le cas des nombreux projets pilotes, le profil de compétences du gestionnaire de cas est assez proche de celui du coordinateur de soins, défini plus haut, mais se heurte à un problème majeur : en fragmentant la situation, il complique la coordination. En effet, ni le patient ni les soignants de 1ère ligne ne sont orientés vers une seule pathologie ; dès lors, l'intervention de divers gestionnaires de cas risque d'entrainer de la confusion pour les patients et les soignants, avec un risque majeur de superposition des

champs d'activités des différents intervenants. Les décideurs politiques belges sont d'ailleurs bien conscients du problème posé par l'orientation centrée sur une seule maladie des coordinateurs hospitaliers actuels[22].

L'enjeu actuel revient alors à résoudre la juxtaposition de la fonction de gestionnaire de cas hospitalier, avec le coordinateur « naturel » mais non formé (le médecin généraliste), le coordinateur formé existant mais isolé (la coordination de soins) ou le coordinateur pressenti (l'infirmier). La tension entre la création de nouveaux métiers, spécialisés dans la coordination notamment, et le renforcement de ceux existants au sein de la 1ère ligne, évoquée il y a quelques années, est toujours d'actualité[56].

En conséquence, ils agissent de manière isolée, comme s'ils étaient les seuls intervenants

Nous avons fait le constat d'un manque d'intégration entre les professionnels des deux lignes de soins dans les dimensions normative – cadres de référence non partagés et méconnaissance professionnelle respective – et fonctionnelle (outils et de mécanismes de soutien à l'intégration professionnelle insuffisants).

En conséquence, chaque professionnel tend à considérer et à mener son intervention, indépendamment de celle des autres.

Les différentes études exposées nous ont permis de corroborer cette affirmation. Ainsi, le médecin généraliste ne fournit pas l'information adéquate (quand il la fournit) concernant le traitement à l'admission d'un patient à l'hôpital ; le retour d'hospitalisation ne prend pas en compte les contraintes de la 1ère ligne et les modifications de traitement ne sont pas expliquées ; le type d'information produit à la sortie d'une COM ne vient pas répondre aux besoins du médecin généraliste ; les réunions de concertations (COM, chirurgie bariatrique) s'organisent et se déroulent sans le concours du médecin généraliste ; des équipes pluridisciplinaires intra hospitalières voient le jour à l'hôpital et prennent en charge la fonction de coordination, etc.

Ces constats engendrent aussi certaines conséquences sur le comportement des différents professionnels engagés, qui tendent à empiéter sur le domaine des autres professionnels.

… avec une tendance de la 2ème ligne à prendre à son compte les fonctions de la 1ère ligne

Nous avions exposé dans le chapitre 1 une manière fonctionnelle d'articuler les deux lignes de soins, à partir de différentes sources. La 1ère ligne de soins s'y voyait attribuer les fonctions de prise en charge globale, de premier contact, de coordination et de

suivi longitudinal. La 2ème ligne jouait, elle, un rôle de soutien scientifique, technique et logistique. (Figure 13)

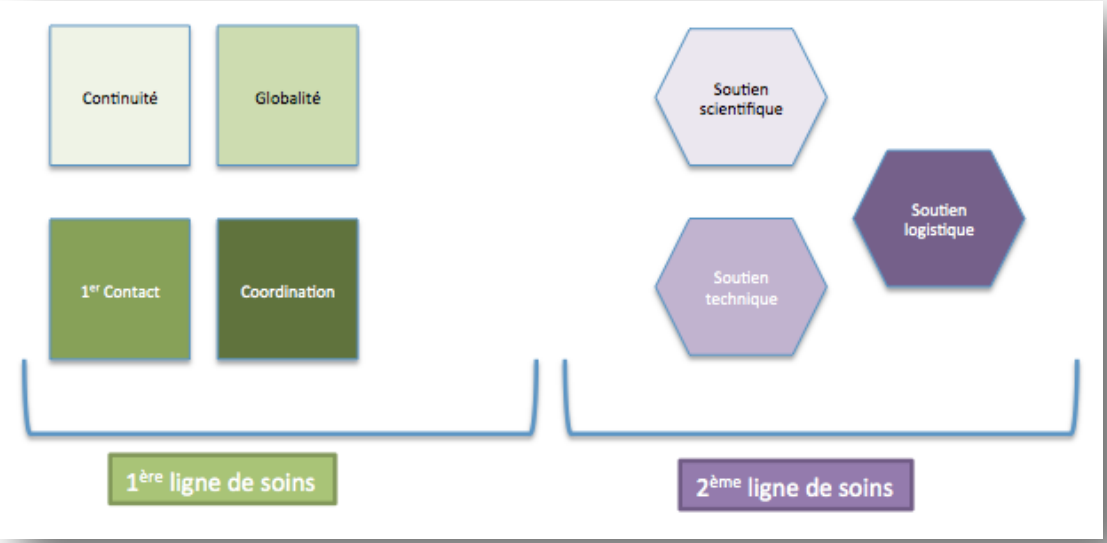


Figure 13. Schématisation fonctionnelle des 1ère et 2ème lignes de soins

Les études évoquées dans cette deuxième partie du travail de thèse nous ont fourni de nombreux exemples où cette délimitation fonctionnelle n'est pas respectée, avec une tendance lourde de la part de la 2ème ligne à assurer les fonctions de la 1ère ligne.

Approche globale

Les équipes hospitalières centrées sur une maladie chronique concentrent différents professionnels de la santé dans le but d'offrir une prise en charge globale, tenant compte des aspects psychologiques et sociaux. A ce titre, des psychologues, assistants sociaux, éducateurs thérapeutiques spécialisés, etc., font généralement partie des équipes pluridisciplinaires hospitalières (centre de référence VIH, service d'oncologie, équipe pluridisciplinaire des centres de l'obésité). Certaines spécialités, en lien avec le problème de santé qu'elles abordent, se placent par ailleurs au-delà d'un système organique particulier. Les médecins infectiologues, les oncologues, font clairement partie de cette catégorie de spécialistes revendiquant une approche plus transversale, au même titre que les gériatres, les pédiatres, les médecins urgentistes et les derniers médecins internistes généraux.

Quand une spécialité ne dispose pas de cette caractéristique de façon intrinsèque, on assiste alors à des regroupements de médecins spécialistes d'horizons différents qui s'intègrent afin de former une unité nouvelle de soins en réponse à un problème particulier. On voit ainsi apparaître des « cliniques de la ménopause », qui regroupent gynécologues, rhumatologues, endocrinologues et urologues, ou encore des « cli-

niques de la douleur » qui réunissent des anesthésistes, des rhumatologues, des psychologues ou des psychiatres, des « cliniques du pied diabétique », etc.

Accessibilité et premier recours

Pour différentes raisons, le médecin spécialiste devient le premier référent du patient.

Les traitements complexes, le niveau de technicité important de certaines procédures diagnostiques ou de suivi, la complexité des traitements à certains stades de la maladie, demandent une expertise scientifique qui est clairement reconnue, par le médecin généraliste et le patient, au médecin spécialiste.

Ce facteur influence le comportement des patients quant au recours aux professionnels lorsque d'autres problèmes de santé surviennent : les patients auront alors tendance à solliciter le médecin spécialiste en lieu et place du médecin généraliste, par crainte que la maladie ou son traitement n'aient un lien avec la plainte et ne puissent être pris en charge correctement sans les connaissances spécifiques du médecin spécialiste.

Le médecin généraliste, qui ne doit pas nécessairement être sollicité pour un recours au médecin spécialiste, est aisément court-circuité par le patient. Par le manque d'intégration dans l'équipe pluridisciplinaire hospitalière centrée sur la maladie, mais aussi par manque de connaissances et la crainte que la plainte présentée ne soit un signe méconnu de cette maladie, le médecin généraliste se place souvent lui-même hors (du) jeu de la prise en charge du patient.

Le déficit de connaissances médicales sur le sujet n'est pas qu'une conséquence de la complexité de la prise en charge ; il résulte aussi d'un manque de transfert de connaissances utiles dans le contexte de travail du médecin généraliste pour pouvoir jouer son rôle de premier recours, que lui confère sa proximité géographique et financière. On identifie ici un cercle vicieux, où le manque d'investissement de la 1ère ligne par la seconde aboutit à un désinvestissement par le patient qui, dès lors, pousse la 2ème ligne à occuper davantage le terrain.

Ce glissement d'accessibilité pour des situations réputées complexes est bien illustré pour le suivi de patients VIH chronique, mais peut aussi être extrapolé à d'autres cas de figure comme celui d'un patient diabétique [57], en insuffisance cardiaque, ayant un cancer, etc.

Coordination

La manière dont la 2ème ligne organise la fonction de coordination a été décrite plus haut. Sa caractéristique principale est d'être centrée sur une maladie ou un problème spécifique en lien avec un itinéraire clinique défini. Et donc une prise en charge fragmentée et un risque de multiplication en cas de multimorbidité.

Suivi longitudinal

Le suivi de certaines maladies chroniques place le patient et le médecin spécialiste dans une relation à long terme, reflet de celle reliant le patient et son médecin généraliste. Starfield imaginait aussi que, pour certaines maladies peu usuelles dans la population générale, le suivi longitudinal pouvait être partagé entre le médecin spécialiste et le médecin généraliste, avec notamment un transfert de connaissance spécifique vers le médecin généraliste pour lui permettre de faire face à ces situations peu courantes[38].

Certaines modalités de soins spécialisés s'appuient d'ailleurs sur des incitants financiers ou une formalisation plus poussée du lien entre le patient et le centre spécialisé, alors que ce lien avec la 1ère ligne peine à être formalisé davantage en Belgique.

Le besoin de reconsidérer le soin de manière globale au sein de l'hôpital, s'il est un signe encourageant de dépasser la fragmentation engendrée par le processus de spécialisation, n'est pas suffisant car il ne s'agit que d'approche partielle, celle d'un épisode de vie ou d'un problème de santé particulier, en négligeant trop fréquemment certains aspects spécifiques.

Ainsi, certains médecins spécialistes sont demandeurs de transférer une partie du suivi chronique au médecin généraliste. Les aspects préventifs (vaccination), les procédures administratives et la prise en charge psycho-sociale sont aussi préférentiellement délégués aux médecins généralistes. Ces actes « non soignants » et ces aspects moins « médicaux » du suivi, moins valorisés dans un système de santé qui accorde plus d'importance à la technicité, sont dévalorisés par les professionnels de santé[58] et courent le risque d'être délaissés par tous, si cela n'est pas précisé ou négocié entre les professionnels.

Les médecins spécialistes déclarent aussi souffrir de la position de 1èr recours et souhaiteraient que le médecin généraliste reprenne sa position, notamment pour des problèmes aigus mineurs, pour le suivi de certaines comorbidités chroniques, ou des tâches administratives. L'encombrement des services spécialisés, que les médecins spécialistes dénoncent, agit alors comme un révélateur de l'état du système de prise en charge.

Au risque de passer pour une relégation, il convient que ce transfert de tâche soit plutôt le fruit d'une délégation communément négociée et acceptée par les professionnels des deux lignes de soins[58].

Ce déséquilibre observé entre les MG et médecins spécialistes hospitaliers peut trouver sa source dans un déséquilibre des effectifs actifs dans le système de santé. A l'heure actuelle en Belgique un cadastre précis des médecins actifs fait défaut. Mais on observe, sur les dernières années, une diminution du ratio MG/médecin spécialiste : de 40/60 en 1996 à 30/70 en 2008 parmi les jeunes diplômés, qui risque encore d'évoluer devant le faible renouvellement des MG plus âgés[4]. Starfield n'osait pas avancer un ratio idéal entre les deux professions et argumentait que la détermination de ce ratio devait prendre en compte les besoins de la population[38].

1ère ou 2ème ligne de soins ?

En résumé, il est possible de revoir l'appartenance à l'une ou l'autre ligne de soins de différentes modalités d'organisations de 1ère et 2ème ligne de soins, sur base de la conception fonctionnelle.

Si l'on considère que l'appartenance à la 1ère ligne de soins suppose la réalisation des quatre fonctions de la 1ère ligne décrites par Starfield[38], l'étalon de mesure est une équipe pluridisciplinaire de 1ère ligne responsable d'une population déterminée, pour des soins curatifs et préventifs, proche géographiquement et accessible financièrement et culturellement, assumant un rôle de coordination des soignants de 1ère ligne, constituant un dossier médial et orientant le recours à la 2ème ligne de soins.

Le **médecin généraliste** qui s'inscrit dans une **pratique soliste** aura, de son côté, plus de difficultés à assumer une accessibilité horaire, une vue globale et peinera à assumer un rôle de coordination de soins.

La différenciation en **services préventifs** (Office National de l'Enfance, Planning Familial, Promotion Santé à l'Ecole) et services curatifs de la 1ère ligne observée en Belgique ne serait pas dommageable si les informations découlant des activités qui y sont effectuées étaient ensuite partagées par les professionnels de la 1ère ligne et que l'approche globale et coordonnée pouvait être réalisée par un professionnel ou une équipe déterminés. Cela n'est pas le cas actuellement en Belgique, par manque de centralisation des données médicales et de reconnaissance d'un rôle de coordination au sein de la 1ère ligne de soins.

Le **MG qui développe un intérêt particulier** dans un domaine spécifique, avec des compétences scientifiques spécifiques et, suivant les situations, un appareillage technique particulier, sans s'inscrire dans une relation durable avec un patient, se rapproche du médecin spécialiste ambulatoire (même s'il conserve une plus grande acces-

sibilité financière)[59]. La reconnaissance en tant que « professionnels de soins primaires » de **certaines spécialités médicales**, comme les gynécologues ou les pédiatres (voir chapitre 1)[60] [28], provient du fait qu'ils soient accessibles et s'inscrivent d'une certaine manière dans une relation à long terme. A la lumière de la conception fonctionnelle des lignes de soins, la coexistence de ce type de profil spécialisé, médecin généraliste avec intérêt particulier ou spécialiste, avec les autres professionnels de la 1ère ligne de soins doit reposer sur la centralisation des données médicales au bénéfice d'une fonction de coordination de soins responsable d'une prise en charge globale. Dans d'autres systèmes de santé, la fragmentation de la 1ère ligne de soins est moindre et les activités de planning familial, de suivi des femmes enceintes et des nouveau-nés, sont intégrées aux activités de base de centres de soins primaires dynamisés uniquement par des médecins généralistes[61].

Alors que, comme nous l'avons expliqué plus haut, les fonctions de coordination et de prise en charge globale sont fréquemment déployées par les **équipes pluridisciplinaires hospitalières** (comme le centre de référence SIDA ou les centre de l'obésité) mais centrées uniquement sur une maladie ciblée. Enfin, les **services d'urgences hospitaliers**, s'ils offrent une accessibilité horaire, géographique et financière importante et ne sont non différenciés à un organe, ne s'inscrivent pas complétement dans une activité de 1ère ligne de soins car ils ne réalisent pas d'acticités de coordination ou de suivi dans le temps, ou même dans le milieu de vie des gens.

Il est intéressant de noter que les **équipes de soutien en soins palliatifs**[29], qui viennent en appui des soignants de la 1ère ligne de soins et peu contact direct avec le patient, assurent les différentes fonctions de soutien (scientifique, technique et logistique) de la 2ème ligne de soins, en respectant les caractéristiques fonctionnelles de la 1ère ligne de soins.

Cela permet d'introduire la manière dont les fonctions de la 2ème ligne de soins devraient aussi réexaminées face aux évolutions technologiques.

La fonction de soutien scientifique ne doit pas nécessairement se dérouler au contact du patient, mais en appui direct au médecin de 1ère ligne qui reste l'unique prestataire. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication qui permettent de mettre en contact des professionnels distants géographiquement, tout en partageant la même information médicale, pourraient être utilisées pour des **réunions de concertation par vidéoconférence** , comme dans l'exemple de la COM détaillée au chapitre 4, ou sont déjà implémentées dans le cadre de **références ou consultations à dis-**

[28] Dans cette même référence, les auteurs mentionnent aussi les ophtalmologues, les oto-rhino-laryngologistes et les dermatologues.

[29] Voir le portail des soins palliatifs en Wallonie : http://www.soinspalliatifs.be/equipes-de-soutien-de-seconde-ligne.html consulté le 20 juillet 2016

tance (« *e-referral* » et « *e-consult* »)[62]. Reste encore à faire reconnaître cette nouvelle activité de la 2ème ligne de soins comme une réelle prestation de soins (avec rémunération) et de définir les responsabilités du consultant.

La décentralisation, de la 2ème à la 1ère ligne de soins, de certaines **technologies diagnostiques** est aussi envisageable, si l'on respecte les impératifs de coûts et de seuils de compétences techniques et de prévalence de l'affection visés par la technique. La décentralisation de l'électrocardiogramme, de la spiromètre, et de l'appareil de mesure de la tension artérielle sur 24 heures est bien déjà bien réelle ; l'échographie est aussi en passe de devenir le futur stéthoscope du médecin de 1ère ligne[63].

Enfin **l'hospitalisation à domicile** est une décentralisation de l'appui logistique que la 2ème ligne offrait à la 1ère ligne pour des situations compliquées (antibiothérapie à domicile, suivi post-opératoire, etc.) qui est envisagée actuellement dans le cadre de la réduction des coûts hospitaliers. Le succès de cette « alternative à l'hospitalisation »[30]passera nécessairement par une implication des acteurs habituels du domicile.

Les professionnels des deux lignes de soins cherchent à redéfinir une articulation fonctionnelle entre eux

Face à ces recouvrements fonctionnels entre lignes de soins, les professionnels cherchent à clarifier leurs champs d'action respectifs et spécifiques et, par-là, à définir leurs modalités d'intégration.

Les nombreux exemples d'appel à clarification des tâches respectives en Belgique en sont la preuve. Nous avons exposé ici plus en détails la clarification des tâches respectives pour la continuité du traitement médicamenteux, le suivi chronique de patient VIH et de patients candidats à la chirurgie bariatrique ou opérés, ou encore le suivi de patients souffrant de cancers. On pourrait aussi citer la clarification des tâches entre médecins généralistes et gériatres[64, 65], entre médecins généralistes et médecins du travail[66], entre médecins généralistes et psychologues ou psychiatres[67], etc.

Est-ce que cette manière d'aborder la 1ère ligne uniquement par le prisme étroit de la collaboration sur un aspect particulier, sans vision systémique, ne contribue pas elle-même à une 1ère ligne faiblement structurée, en manque de cohérence interne et en difficulté de positionnement externe ? Ou plutôt ce besoin de clarification est-il la conséquence d'une première ligne de soins particulièrement faible en Belgique ?

---

[30] Terme préféré à celui de l'hospitalisation à domicile par le Groupement Belge des Omnipraticiens, syndicat de médecine générale francophone,(GBO Arguments Février 2016 http://www.le-gbo.be/gbo-arguments, consulté le 20 juillet 2016))

Au-delà de ces particularités belges que l'on retrouve çà et là dans d'autres systèmes de santé européens, s'observe une tendance générale à ce que la collaboration avec la 2ème ligne de soins soit une difficulté partagée[20], conséquence d'une fragmentation des systèmes et d'une tendance à l'hospitalo-centrisme dénoncées à travers le monde[68].

...ou à développer une stratégie (de survie) individuelle

Nous avons identifié une stratégie, dans le chef des MG, pour contourner ce manque d'intégration professionnelle : le développement d'un réseau professionnel personnel, avec lequel les MG disent évoluer dans un climat de confiance, de (re)connaissances interpersonnelle et interprofessionnelle suffisantes.

Toutes les opportunités de contact direct sont vécues comme des moyens de réseautage utile. A ce titre, le contact direct par téléphone reste une modalité de concertation appréciée des professionnels et la COM, au-delà de son ambition d'une décision optimale pour le patient, constitue un outil de construction de relations interpersonnelles et interprofessionnelles. D'autres études viennent appuyer ce raisonnement, en soulignant l'intérêt de construire un réseau informel sur base de bonnes relations interpersonnelles pour ensuite les solliciter si nécessaire sur un plan professionnel[45, 69].

Si cette stratégie est séduisante, elle comporte plusieurs limites.

- Dans un système de santé où le patient choisit librement les intervenants des 1ère et 2ème lignes de soins, il est possible que celui-ci ne choisisse pas le réseau informel constitué par son MG, qui ne bénéficie alors pas de ses habitudes de collaboration et de confiance interpersonnelle, engendrant un risque accru de perte d'efficience.
- La constitution d'un réseau dépendra de l'expérience professionnelle et les jeunes médecins peuvent être désavantagés par rapport à des collègues implantés localement depuis plusieurs années. Comme les possibilités de contact direct entre MG et MS sont peu fréquentes, la vitesse de constitution de ce réseau est aussi plus faible.
- Enfin cette capacité de créer un réseau professionnel informel dépend de facteurs personnels, comme la capacité à créer des liens interpersonnels, ce qui aboutit à une grande variabilité individuelle.

Le patient ne fait pas non plus partie de leurs mondes

Concernant le patient, alors qu'il est la motif même de la collaboration des professionnels des deux lignes de soins, il n'en reste pas moins rarement appelé à jouer un rôle actif.

Les patients sont les premières victimes de la fragmentation et du manque de collaboration entre les professionnels des lignes de soins. La multiplication des approches centrées sur une maladie sans intégration des professionnels, amène son lot de conséquences au niveau des patients.

Le manque de coordination entre les programmes va confronter les patients à un nombre croissant d'interlocuteurs spécialisés, plus ou moins proportionnel au nombre de problèmes de santé concernés par une approche centrée sur une maladie. Des prises en charge spécifiques non coordonnées, s'appuyant sur leur plan de soins propre, avec des professionnels de santé aux profils de formation proches mais aux cibles distinctes, risquent de provoquer de la confusion chez les patients amenés à les rencontrer dans leur parcours de soins[22]. La transmission de l'information à l'interface de milieux de soins différents sera affectée par la multiplication des services impliqués.

La simple sommation des recommandations de pratique spécifiques pour chacune des maladies présentes chez un même patient, sans travail d'intégration et d'approche globale, a des conséquences en termes d'interactions médicamenteuses et d'observance au traitement (médicamenteux et non médicamenteux)[47]. A titre d'exemple, il a été évalué qu'un patient concerné par 5 morbidités, auquel on appliquerait l'ensemble des recommandations correspondantes, risquerait de recevoir 19 doses de 12 médications différentes à 5 moments différents de la journée et risquerait 10 interactions médicamenteuses ou effets secondaires[70].

Il existe aussi une relation proportionnelle entre, d'une part, le nombre de pathologies chroniques chez un même patient et, d'autre part, le nombre de consultations (médecins généralistes et médecins spécialistes) et le nombre d'hospitalisations[71]. Wolff et al. avancent qu'une personne avec 4 morbidités chroniques a un risque cent fois plus élevé d'encourir une hospitalisation évitable[72].

Les indicateurs relevés pour mesurer l'efficacité d'une action de prise en charge de maladie chronique sont souvent des marqueurs biologiques spécifiques à la maladie ciblée (hémoglobine glyquée, C Reactive Protein, tests fonctionnels respiratoires, …), des signes et des symptômes (stade de dyspnée, échelle visuelle analogique de la douleur, …) ou plus rarement un effet sur la mortalité (globale, ou spécifique à la maladie)[73]. En situation de multimorbidité, aux marqueurs biologiques d'une telle maladie vont s'ajouter ceux des autres affections présentes. La simple sommation de ces indicateurs, issus de recommandations de bonne pratique édictées pour chaque problème, va représenter, pour le médecin non limité à un organe, un tableau de bord hétéroclite qui différera, plus que probablement, de celui que se constitue chaque patient, dans son contexte de vie. Les dimensions d'autonomie, de capacité fonctionnelle, de qualité de vie sociale ou relationnelle, ou de qualité de vie globale, sont le

plus souvent ignorées, car non spécifiques d'une maladie ou plus proches de la composante psychosociale de la santé, alors même qu'elles constituent un étalon de mesure important pour le patient quant à l'évaluation de son état de santé.

Le patient est, de plus, absent du processus d'intégration entre les professionnels ou alors il est davantage considéré comme un obstacle à l'intégration des soins, comme cela transparaissait dans certaines des études présentées.

Il est, de fait, rarement impliqué dans la coordination des soins, considéré comme un vecteur d'information peu fiable entre les lignes de soins, ou encore on lui attribue la responsabilité d'un mauvais recours aux deux lignes de soins, là où les professionnels eux-mêmes peinent à définir une articulation fonctionnelle claire.

Il est utile de rappeler que, dans le contexte belge, le libre choix du patient a peu d'impact sur la continuité relationnelle avec le médecin généraliste : en dépit d'un choix illimité, 71,4 % des belges ont contacté leur médecin généraliste habituel pour 3 contacts sur 4[74]. Nous avons relevé toutefois que, pour certaines maladies comportant une part de stigmatisation sociale, comme c'est le cas pour le VIH, la relation avec le médecin généraliste ou médecin « de famille » pouvait s'en trouver affectée. Dans d'autres études portant sur l'intégration entre santé mentale et santé physique, les patients expriment aussi une réticence à intégrer ces deux aspects au niveau des professionnels qui les prennent en charge [75]. Si la relation avec le médecin généraliste est stable, il peinera à assurer une fonction de coordination avec des intervenants de la 2ème ligne pour lequel son choix n'est pas toujours déterminant. Tous les patients ne reconnaissent pas au médecin généraliste la même importance dans l'orientation au sein des services spécialisés : dans une étude néerlandaise, 25% des personnes de plus de 65 ans laissaient le choix au MG seul, alors que les plus jeunes et les plus diplômés privilégiaient leur propre recherche d'informations pour le choix de la référence[76]. La tension entre libre choix du patient et continuité relationnelle et coordination des soins est au cœur des débats sur l'évolution des soins de 1ère ligne [20, 22], comme si l'on devait choisir entre le respect du choix du patient et la qualité des soins.

Quel rôle pourrait jouer un patient dans l'intégration entre les professionnels des 2 lignes de soins ?

Le patient peut endosser un rôle actif dans la coordination des intervenants qui gravitent autour de lui [77, 78], comme cela a été évoqué précédemment (voir chapitre 2). Il peut faciliter le transfert d'information entre intervenants et permettre l'ajustement des interventions de chacun en fonction de ses besoins. Si ses compétences de coordination sont moindres, ces activités pourraient alors être reprises par les professionnels eux-mêmes.

Les capacités du patient déterminent donc le seuil à partir duquel débute l'intervention professionnelle, ainsi que le niveau d'intégration professionnelle nécessaire. La pyramide de Kaiser Permanente (voir Figure 8) propose une délimitation entre le *self-care* et le *professionnal care,* variable pour chaque patient, qui traverse toutes les situations de complexité médicale : certains patients peuvent assurer un rôle de soins et de coordination, même dans des situations de haute complexité, alors que d'autres devront être soutenus dès la présence d'une seule maladie chronique. Comme évoqué dans la recherche sur la continuité du traitement médicamenteux (dispositif n°1 du chapitre 4), les besoins en information différent entre les patients[76]. Cela demande aux intervenants de s'adapter aux capacités et volontés de chaque personne.

Le patient peut aussi être un acteur d'évaluation de l'intégration des soins, si l'on considère que la finalité des soins intégrés est la prestation d'un soin continu pour un patient par les différents prestataires. Certains outils d'évaluation existent et permettent d'intégrer le *feed-back* des patients à d'autres processus d'évaluation de la qualité des soins [79].

Le *Chronic care model* comme panacée ?

Face à ce constant de faible intégration des lignes de soins autour du patient, d'autres stratégies ont été développées, et il en est une qu'il importe d'expliquer du fait qu'elle s'est réellement imposée dans l'organisation des soins et des systèmes de santé.

Le *Chronic Care Model* (CCM ou « modèle de soins de longue durée » selon la traduction canadienne), proposé par Wagner en 1998[8], a ainsi servi de base à de nombreux projets de prise en charge de maladies chroniques. Il repose sur six axes majeurs visant à produire une relation de qualité entre un patient informé et actif, et une équipe de soignants, proactive et disposant de ressources optimales. Les soignants constituent un réseau de soins coordonné, s'appuyant sur un système d'information clinique performant et des recommandations de pratique clinique basées sur les preuves (EBM), qui élaborent un plan de soins personnalisé et négocié avec et pour le patient.

La déclinaison du CCM dans la pratique s'est souvent construite sur une maladie chronique prise isolément. Une méta-revue des programmes de soins intégrés dans le cadre de maladies chroniques n'a relevé que des programmes centrés sur une seule maladie et n'évaluant que certains aspects de l'intégration des soins[80]. Comme relevé dans le chapitre précédent, en Belgique, le CCM a été à la base des « trajets de soins », avec comme premières cibles le diabète de type 2 et l'insuffisance rénale chronique L'approche d'une maladie chronique par le CCM reprend d'ailleurs différentes caractéristiques des programmes classiques de lutte contre les maladies, développés notamment face à des épidémies dans les pays en voie de développement : choix de maladie prioritaire, population cible circonscrite, relations entre intervenants

limitées à la mise en œuvre du programme et objectifs ciblés à atteindre pour cette population, etc.[68].

En théorie, le CCM est effectivement très séduisant, car il permet de pallier la fragmentation observée au niveau des intervenants, tout en plaçant le patient au centre d'un processus de soins continu. Par ailleurs, ce modèle a engrangé de nombreux résultats positifs, notamment des indicateurs de processus (p.ex. amélioration de la prescription d'IEC et de statines pour des patients en insuffisance cardiaque, du suivi des pieds chez des patients diabétiques), des critères de jugement intermédiaires (p.ex. : baisse de l'hémoglobine glyquée pour les diabétiques, de la pression artérielle chez les patients hypertendus, diminution des hospitalisations des patients BCPO ou insuffisants cardiaques, etc.) et des critères de jugement fort (amélioration de la qualité de vie et diminution de la mortalité)[80-82]. L'évaluation des trajets de soins belges a déjà montré un effet positif sur les 2 premiers, notamment pour les patients difficilement contrôlés antérieurement, mais pas encore au niveau du 3ème type d'indicateurs[83].

Malheureusement, si les défis posés par la prise en charge d'une maladie chronique semblent être résolus par le CCM, la même approche ne semble pas pouvoir s'appliquer pour un patient souffrant de plusieurs maladies chroniques, ce qui est pourtant la règle davantage que l'exception. Tout d'abord, la plupart des études d'intervention se base sur l'approche analytique qui vise à contrôler les facteurs confondants et, pour ce faire, sélectionne des patients vierges de co-morbidités. De même, les études d'intervention construites autour du CCM ne relèvent que les éléments de suivi spécifiques de la maladie visée[82]. Les guides de pratique clinique, construits autour de ces études, et les itinéraires cliniques sont moulés sur cette approche centrée sur une maladie (voir plus haut)[12, 47].

Dans ces conditions, il est difficile de prendre une décision clinique et d'estimer les risques et bénéfices de l'arrêt ou de la mise en route des différentes options thérapeutiques portées par chaque recommandation[70]. Les soignants « transversaux » (par opposition à l'approche verticale qui est un synonyme de l'approche centrée sur une maladie), et donc par extension les soignants qui ont réalisé l'approche globale de la 1ère ligne de soins, subissent, comme le patient, les effets négatifs de la multiplication des interfaces : ils doivent faire face à différentes équipes spécialisées, non coordonnées entre elles et proposant des objectifs et des moyens de communication propres, dans une relation souvent limitée à la seule mise en œuvre de leur programme spécifique[84].

Des pistes de solutions sont proposées dans différents domaines[10] :

- dans le domaine de l'approche du patient par objectifs fixés avec lui, qui permet de dépasser l'écueil de la fragmentation par maladie,
- dans celui de l'organisation du système de santé, via une simplification du parcours du patient, en reconnaissant et développant les fonctions de coordination, d'approche globale et de suivi longitudinal au niveau de la 1ère ligne de soins ;
- au sein de celui de la recherche clinique, par le biais par exemple de recherches pragmatiques qui abordent la complexité du patient et de l'organisation des systèmes de santé.

La nécessité et l'intérêt de passer au niveau organisationnel

Plusieurs éléments issus des recherches présentées nous poussent à envisager d'aborder la dimension organisationnelle de l'intégration des soins pour faciliter l'intégration professionnelle.

En effet, les différences d'organisation du travail entre les deux lignes de soins sont apparues comme de véritables obstacles à la continuité du traitement médicamenteux et à l'organisation de COM. De même, une implication organisationnelle trop faible nuit à l'implémentation de nouveaux processus de soins, principalement dans des environnements très structurés comme l'hôpital.

Ce niveau organisationnel est aussi à prendre en compte pour la 1ère ligne de soins. En Belgique, la structuration de la 1ère ligne de soins est complexe et difficilement appréhendable par les hôpitaux, qui peinent dès lors à trouver des interlocuteurs pour la co-construction d'itinéraires cliniques[12, 46].

L'abord de la dimension professionnelle ne semble donc pas suffire pour atteindre l'intégration entre les lignes de soins. La dimension organisationnelle, esquissée à travers certaines caractéristiques de la dimension professionnelle, semble aussi être un domaine qu'il est nécessaire d'investiguer, qui ne peut être délaissé. C'est aussi le chemin que nous allons suivre en abordant la 3ème partie de ce travail.

Bibliographie

Bibliographie

1. Contandriopoulos A, Denis J, Touati N, Rodriguez R: **Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre**. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2001, **8**(2):38-52.

2. Valentijn PP, Vrijhoef HJ, Ruwaard D, Boesveld I, Arends RY, Bruijnzeels MA: **Towards an international taxonomy of integrated primary care: a Delphi consensus approach**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**:64.

3. **Médecins et médias numériques** [https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/respect-de-la-vie-prive-par-le-mdecin-lorsqu-il-utilise-les-diffrentes-applications-numriques]

4. Meeus P, Van Aubel X: **Performance de la médecine générale, bilan de santé.** In. Edited by (HSR) HSR. Bruxelles: Institut National d'assurance Maladie-Invalidité (INAMI); 2012.

5. Desomer A, Dilles T, Steckel S, Duchesnes C, Vanmeerbeek M, Peremans L, Van Rompaey B, Remmen R, Paulus D: **Dissemination and implementation of clinical practice guidelines in Belgium**. In: *Health Service Research (HSR).* Brusssels: Belgian Health Care Knowledge Center (KCE); 2013: 212.

6. Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Porteous M: **Integrated care pathways**. *Bmj* 1998, **316**(7125):133-137.

7. Vanhaecht K, Panella M, van Zelm R, Sermeus W: **What about care pathways?** In: *Care of the dying: A pathway of excellence.* edn. Oxford: Oxfor University Press; 2010.

8. Wagner EH: **Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?** *Eff Clin Pract* 1998, **1**(1):2-4.

9. **Trajets de soins** [http://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/Pages/default.aspx - .V4c8rWBSA1w]

10. Belche JL, Berrewaerts MA, Ketterer F, Henrard G, Vanmeerbeek M, Giet D: **[From chronic disease to multimorbidity: Which impact on organization of health care]**. *Presse medicale (Paris, France : 1983)* 2015.

11. Sermeus W, Vanhaecht K, Vleugels A: **The Belgian—Dutch Clinical Pathway Network**. *Journal of Integrated Pathways* 2001, **5**(1):10-14.

12. Van Gerven E, Vanhaecht K, Deneckere S, Vleugels A, Sermeus W: **Management challenges in care pathways: conclusions of a qualitative study within 57 health-care organizations**. *International Journal of Care Pathways* 2010, **14**(4):142-149.

13. Borgermans L, Decoster C, Etienne M, Haelterman M, Istas L, Jacquerye A, Laurent M, Peleman H, Vanden Bremt I: **Qualité et sécurité des patients dans les hôpitaux belges en 2011**. In. Bruxelles: Santé Publique, Séurité de la Chaïne alimentaire et Environnement; 2013.

14. Vrijens F, Kohn L, Dubois C, Leroy R, Vinck I, Stordeur S: **Ten years of multidisciplinary teams meetings in oncology: current situation and perspectives**. In. Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2015.

15. Pype P, Mertens F, Belche JL, Duchesnes C, Vandenbussche P, Deveugele M, Ketterer F, Vanmeerbeek M: **What is the current perceived role of GP's at the MDT meetings? what are the expectations and barriers of their attendance at the MDT meetings?** In: *Ten years of multidisciplinary team meetings in oncology: current situation and perspectives* edn. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Center 2015.

16. Buret L, Duchesnes C, Giet D: **La concertation multidisciplinaire. Intérêt, facilitateurs et freins perçus par les professionnels d'aide et de soins.** In. Liège: Intergroupe Liégeois des maisons médicales (IGL) & Département Univesitaire de médecine générale ULg (DUMG-ULg); 2015: 48.

17. Moons P, Pasquasy N, Gosset C: **Référent hospitalier pour la continuité des soins dans les hôpitaux belge: une démarche d'aide à la décision.** In. Brussels; 2005.

18. Dhoore M: **L'impact de la Pharmacie Clinique dans les Hôpitaux Belges. Evaluation des projets pilotes pour la période de juillet 2007-décembre 2008.** In. Bruxelles: Réseau des Comités Médico-Pharmaceutiques; 2009.

19. American College of Clinical Pharmacy: **The definition of clinical pharmacy**. *Pharmacotherapy* 2008, **28**(6):816-817.

20. Kringos DS, Boerma W, Hutchinson A, Saltman RB: **Building primary care in a changing Europe**. In: *Observatory Studies Series*. European Observatory on Health Systems and Policies; 2015: 174.

21. Struijs J, Baan C: **Integrating care through bundled payments--lessons from the Netherlands**. *N Engl J Med* 2011, **364**(11):990 - 991.

22. Van Durme T, Macq J, Anthierens S, Symons L, Schmitz O, Paulus D, Van den Heede K, Remmen R: **Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms**. *BMC Health Services Research* 2014, **14**(1):179.

23. Belche JL, Jamart H, Froidcoeur X, Duchesnes C, Giet D: **Les traitements médicamenteux. Existe-t-il une continuité entre hôpital et domicile? Rapport d'étude MEDICHOP.** In. Liège: Département Universitaire de Médecine Générale de l'ULg; 2010: 40.

24. Belche JL, Berrewaerts MA, Ketterer F, Duchesnes C, Giet D: **Les médicaments à la sortie de l'hôpital. Rapport d'étude Medichop 2.** In. Liège: Département Universitaire de Médecine Générale de l'ULg; 2012.

25. Belche JL, Ketterer F, Lenoir AL, Duchesnes C, Giet D: **Création et évaluation d'une fiche de traitement pour favoriser la continuité entre les lignes de soins.**

Rapport d'étude Medichop 3. In. Liège: Département Universitaire de Médecine Générale de l'ULg.; 2014.

26. Spinewine A, Foulon V, Claeys C, De Lepeleire J, Chevalier P, Desplenter F, De Winter S, Dumont C, Lacour V, Simoens S *et al*: **Seamless care with regard to medications between hospital and home**. In: *Belgian Health Care Knowledge Center (KCE)*. Belgian Health Care Knowledge Center (KCE); 2010.

27. Spinewine A, Claeys C, Foulon V, Chevalier P: **Approaches for improving continuity of care in medication management: a systematic review**. *Int J Qual Health Care* 2013.

28. Chaspierre A: **Pharmacien d'officine, un acteur de santé de première ligne?** *Santé Conjuguée* 2011, **55**.

29. Van de Putte M, Appels S, Boone T, Collienne S, Daems T, De Lepeleire J, Foulon V: **[Role of the community pharmacist in the management of drug related problems in home care patients]**. *J Pharm Belg* 2012(3):24-29.

30. Knight DA, Thompson D, Mathie E, Dickinson A: **'Seamless care? Just a list would have helped!' Older people and their carer's experiences of support with medication on discharge home from hospital**. *Health Expect* 2011.

31. Zolnierek KB, Dimatteo MR: **Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis**. *Med Care* 2009, **47**(8):826-834.

32. Flink M, Hesselink G, Pijnenborg L, Wollersheim H, Vernooij-Dassen M, Dudzik-Urbaniak E, Orrego C, Toccafondi G, Schoonhoven L, Gademan PJ *et al*: **The key actor: a qualitative study of patient participation in the handover process in Europe**. *BMJ Qual Saf* 2012, **21 Suppl 1**:i89-96.

33. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration: **Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies**. *The Lancet* 2008, **372**(9635):293-299.

34. Direction Opérationnelle Santé Publique et Surveillance: **Rapport 1: Etat de Santé, Résultats principaux.** In: *Enquête de santé par interview, Belgique 2008*. edn. Bruxelles; 2010.

35. **Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation**. *World Health Organization technical report series* 2000, **894**:i-xii, 1-253.

36. Haute Autorité de Santé (HAS): **Obésité: Prise en charge chirurgicale chez l'adulte.** In: *Synthèse des recommandations de bonne pratique.* 2009.

37. Mechanick JI, Kushner RF, Sugerman HJ, Gonzalez-Campoy JM, Collazo-Clavell ML, Spitz AF, Apovian CM, Livingston EH, Brolin R, Sarwer DB *et al*: **American Association of Clinical Endocrinologists, The Obesity Society, and American Society for Metabolic & Bariatric Surgery medical guidelines for clinical practice for the perioperative nutritional, metabolic, and nonsurgical support of the bariatric surgery patient**. *Obesity (Silver Spring, Md)* 2009, **17 Suppl 1**:S1-70, v.

38. Starfield B: **Is primary care essential?** *Lancet* 1994, **344**(8930):1129-1133.

39. Gaspard S, Ketterer F, Belche JL, Berrewaerts MA, Giet D: **[Role of general practioners in the follow-up of bariatric surgery in the province of Liege]**. *Rev Med Liege* 2014, **69**(4):194-199.

40. Gouveia J, Coleman MP, Haward R, Zanetti R, Hakama M, Borras JM, Primic-Zakelj M, de Koning HJ, Travado L: **Improving cancer control in the European Union: conclusions from the Lisbon round-table under the Portuguese EU Presidency, 2007**. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 2008, **44**(10):1457-1462.

41. Belche JL, Kang T, Ketterer F, Berrewaerts MA, Moutschen M, Giet D: **[HIV infection. A chronic disease that redefines collaboration between general practitioners and specialists. A qualitative study on opportunities and obstacles to collaboration]**. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)* 2015, **27**(3):373-381.

42. Henrard G: **Médecine et mathématiques, je t'aime moi non plus. Des faux-positifs largement sous-estimés.** *Minerva* 2015, **14**(1):12-13.

43. Manca D, Varnhagen S, Brett-MacLean P, Allan GM, Szafran O: **Respect from specialists: concerns of family physicians**. *Can Fam Physician* 2008, **54**(10):1434-1435, 1435 e1431-1435.

44. Manca DP, Breault L, Wishart P: **A tale of two cultures: specialists and generalists sharing the load**. *Can Fam Physician* 2011, **57**(5):576-584.

45. Berendsen AJ, Benneker WH, Schuling J, Rijkers-Koorn N, Slaets JP, Meyboom-de Jong B: **Collaboration with general practitioners: preferences of medical specialists--a qualitative study**. *BMC Health Serv Res* 2006, **6**:155.

46. Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J: **Care pathways across the primary-hospital care continuum: using the multi-level framework in explaining care coordination**. *BMC Health Serv Res* 2013, **13**:296.

47. Hughes LD, McMurdo ME, Guthrie B: **Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity**. *Age Ageing* 2013, **42**(1):62-69.

48. **Prise en charge des maladies chroniques** [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241701/fr/prise-en-charge-des-maladies-chroniques]

49. Groupe de travail Soins Transmuraux: **Guide pour l'élaboration et la communication d'une vision des soins transmuraux dans le cadre du programme pluriannuel qualité et sécurité des patients 2013-2017**. In. Bruxelles: SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2015.

50. **Soins Intégrés en faveur des maladies chroniques** [http://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur]

51. Sarradon-Eck A: **Qui mieux que nous? Les ambivalences du "généraliste-pivot" du système de soins.** In: *Singuliers généralistes Sociologie de la médecine générale.* edn. Edited by Bloy G, Schweyer F. Paris: Presses de l'EHESP; 2010: 424.

52. Vanmeerbeek M, Duchesnes C, Massart V, Belche JL, Denoël P, Giet D: **Pluridisciplinarité, continuité et qualité des soins en 1ère ligne: quelles attentes des professionnels?** In. Liège: Groupement Pluraliste liégeois des Services et soins à domicile (GLS); 2009: 102.

53. Delisse M-P, Abouy G, A. P: **Les centres de coordination en Région Wallonne. Nouvelles philosophies: renforcement du rôle de la coordination**. In: *Contact-Revue de l'aide et des soins à domicile.* vol. 124. Bruxelles; 2010: 3-8.

54. De Munck P, Paligot F, Barbosa F, Heymans I, Somasse E, Saint Amand F, Caremans B, Druyts I, Macq J: **Les métiers de demain de la première ligne de soins**. In., Service Public Fédéral Santé Publique (SPF Santé Publique) edn: Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones ASBL; 2011.

55. Macq J, Barbosa K, Van Durme T: **Futur Profil Infirmier: polyvalence, coordination et publics-cibles.** *Santé Conjuguée* 2013, **64**.

56. Macq J, Barbosa K, Ces S, Jeanmart C, Van Durme T: **Métiers de la première ligne et systèmes de santé: vers plus de spécialisation ou de polyvalence?** *Santé Conjuguée* 2011, **55**:41-46.

57. Brez S, Rowan M, Malcolm J, Izzi S, Maranger J, Liddy C, Keely E, Ooi TC: **Transition from specialist to primary diabetes care: a qualitative study of perspectives of primary care physicians**. *BMC Fam Pract* 2009, **10**:39.

58. Sarradon-Eck A, Vega A, Faure M, Humbert-Gaudart A, Lustman M: **Créer des liens : les relations soignants-soignants dans les reseaux de soins informels.** *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008, **56 Suppl 3**:S197-206.

59. Gerada C, Wright N, Keen J: **The general practitioner with a special interest: new opportunities or the end of the generalist practitioner?** *Br J Gen Pract* 2002, **52**(483):796-798.

60. Gerkens S, Merkur S: **Belgium: Health system review**. In: *Health Syst Transit.* vol. 12, 2011/01/13 edn; 2010: 1-266, xxv.

61. Belche JL, De Sousa A: **Regards croisés entre le Portugal et la Wallonie**. *Santé Conjuguée* 2015, **73**:24-31.

62. Chen AH, Murphy EJ, Yee HF, Jr.: **eReferral--a new model for integrated care**. *N Engl J Med* 2013, **368**(26):2450-2453.

63. Mengel-Jorgensen T, Jensen MB: **Variation in the use of point-of-care ultrasound in general practice in various European countries. Results of a survey among experts**. *Eur J Gen Pract* 2016:1-4.

64. Vanden Bussche P, Desmyter F, Duchesnes C, Massart V, Giet D, Petermans J, Vyncke V, Ven Den Noortgate N, Willems S: **Geriatric day hospital: opportunity or threat? A qualitative exploratory study of the referral behaviour of Belgian general practitioners**. *BMC Health Serv Res* 2010, **10**:202.

65. Dagneaux I, Gilard I, De Lepeleire J: **Care of elderly people by the general practitioner and the geriatrician in Belgium: a qualitative study of their relationship**. *J Multidiscip Healthc* 2012, **5**:17-25.

66. Vanmeerbeek M, Govers P, Schippers N, Rieppi S, Mortelmans K, Mairiaux P: **Searching for consensus among physicians involved in the management of sick-listed workers in the Belgian health care sector: a qualitative study among practitioners and stakeholders**. *BMC public health* 2016, **16**:164.

67. Kohn L, Obyn C, Adriaenssens J, Christiaens W, Van Cauter X, Eyssen M: **Modèle d'organisation et de financement des soins psychologiques-Synthèse**. In: *Health Services Research (HSR)*. vol. KCE Reports 265Bs. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2016.

68. WHO: **The world health report 2008: primary health care now more than ever**. In. Geneva: World Health Organization; 2008: 118.

69. Berendsen AJ, Benneker WH, Meyboom-de Jong B, Klazinga NS, Schuling J: **Motives and preferences of general practitioners for new collaboration models with medical specialists: a qualitative study**. *BMC Health Serv Res* 2007, **7**:4.

70. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo MET, Mercer SW: **Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity**. *BMJ* 2012, **345**.

71. Glynn LG, Valderas JM, Healy P, Burke E, Newell J, Gillespie P, Murphy AW: **The prevalence of multimorbidity in primary care and its effect on health care utilization and cost**. *Fam Pract* 2011, **28**(5):516-523.

72. Wolff JL, Starfield B, Anderson G: **Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly**. *Arch Intern Med* 2002, **162**(20):2269-2276.

73. Reuben DB, Tinetti ME: **Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm**. *N Engl J Med* 2012, **366**(9):777-779.

74. Vrijens F, Renard F, Jonckheer P, Van den Heede K, Desomer A, Van de Voorde C, Walckiers D, Dubois C, Camberlin C, Vlayen J *et al*: **The Belgian Health System Performance Report 2012: snapshot of results and recommendations to policy makers**. *Health Policy* 2013, **112**(1-2):133-140.

75. Knowles SE, Chew-Graham C, Adeyemi I, Coupe N, Coventry PA: **Managing depression in people with multimorbidity: a qualitative evaluation of an integrated collaborative care model**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**:32.

76. Berendsen AJ, de Jong GM, Schuling J, Bosveld HE, de Waal MW, Mitchell GK, van der Meer K, Meyboom-de Jong B: **Patient's need for choice and information**

across the interface between primary and secondary care: a survey. *Patient Educ Couns* 2010, **79**(1):100-105.

77. Leutz WN: **Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom**. *Milbank Q* 1999, **77**(1):77-110, iv-v.

78. McDonald K, Schultz Z, Albin L, Pineda N, Lonhart J, Sundaram V, Smith-Splanger C, Brustrom J, Malcolm E: **Care Coordination Measures Atlas**. In. Rockvill: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2010.

79. Berendsen AJ, Groenier KH, de Jong GM, Meyboom-de Jong B, van der Veen WJ, Dekker J, de Waal MW, Schuling J: **Assessment of patient's experiences across the interface between primary and secondary care: Consumer Quality Index Continuum of care**. *Patient Educ Couns* 2009, **77**(1):123-127.

80. Martinez-Gonzalez NA, Berchtold P, Ullman K, Busato A, Egger M: **Integrated care programmes for adults with chronic conditions: a meta-review**. *Int J Qual Health Care* 2014, **26**(5):561-570.

81. Goderis G, Borgermans L, Grol R, Van Den Broeke C, Boland B, Verbeke G, Carbonez A, Mathieu C, Heyrman J: **Start improving the quality of care for people with type 2 diabetes through a general practice support program: a cluster randomized trial**. *Diabetes Res Clin Pract* 2010, **88**(1):56-64.

82. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH: **Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium**. *Health Aff (Millwood)* 2009, **28**(1):75-85.

83. Van Casteren VF, Bossuyt NH, Moreels SJ, Goderis G, Vanthomme K, Wens J, De Clercq EW: **Does the Belgian diabetes type 2 care trajectory improve quality of care for diabetes patients?** *Archives of public health = Archives belges de sante publique* 2015, **73**(1):31.

84. Sinnott C, Mc Hugh S, Browne J, Bradley C: **GPs' perspectives on the management of patients with multimorbidity: systematic review and synthesis of qualitative research**. *BMJ Open* 2013, **3**(9):e003610.

PARTIE 3

L'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau organisationnel

« Un acteur n'existe pas en dehors du système »

— Crozier & Friedberg, *L'acteur et le système: Le Seuil; 1977*

Partie 3 : L'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins au niveau organisationnel

Cette partie vient compléter l'analyse de la relation professionnelle entre les lignes des soins, réalisée dans la partie précédente, par l'abord de la dimension organisationnelle de l'intégration des soins.

L'intégration organisationnelle est définie comme un partenariat inter-organisationnel basé sur une responsabilisation collective et des mécanismes de gouvernance partagés pour délivrer un continuum de soins globaux à une population bien définie[1]. L'intensité de ces partenariats peut varier : accords informels, contrats formels, alliances stratégiques voire même fusions d'organisations.

Tout d'abord, différentes contributions théoriques soulignent l'importance du lien entre acteur individuel et organisation.

Les organisations n'existent pas réellement, elles sont des constructions sociales, constituées par les interactions sociales entre les individus qui la composent sur base de leur interdépendance. Contandriopoulos avance qu'il y a interdépendance quand des acteurs ou des organisations ne disposent pas de toutes les ressources, compétences ou légitimités nécessaires pour apporter seuls une réponse adaptée au problème vécu et partagé[2]. Le problème devient ainsi collectif, l'organisation un moyen d'aborder ce problème partagé et l'interdépendance définit alors les frontières, virtuelles ou réelles, de l'organisation ainsi créée.

Il faut pouvoir considérer les organisations au sens où Crozier et Friedberg les appréhendaient : toute action organisée, marquée par une certaine durée dans le temps et qui est le fait d'une action collective. Pour ces auteurs, « les modes d'organisation actuels ne sont que des solutions créées pour résoudre les problèmes posés par l'action collective et notamment, le plus fondamental, celui de leur coopération en vue de l'accomplissement d'objectifs communs, malgré leurs orientations divergentes »[3]. La réflexion sur l'intégration s'applique donc au sein d'une même organisation, mais aussi entre organisations ou acteurs, au sein d'une société ou d'un même secteur de société.

Dans le champ plus spécifique de la santé, certains modèles donnent un rôle important aux organisations et institutions dans l'intégration des soins[4, 5]. Ainsi, le modèle de « Resource Dependence Institutional Cooperation » avance que les institutions peuvent influencer la capacité et la motivation d'un acteur à collaborer, en mettant des ressources spécifiques à sa disposition, en définissant le degré d'interdépendance entre acteurs ainsi qu'en favorisant l'appropriation de ce comportement par ces derniers[5].

La modélisation en arc-en-ciel des différentes dimensions de l'intégration des soins, qui sert de cadre de référence de l'intégration des soins pour ce travail, rend compte de l'enchâssement du soin à la personne dans une réalité populationnelle plus large et de l'influence du cadre plus général du système de santé et des organisations sur la prestation individuelle[6, 7].Chacun de ces auteurs, chacune de ces théories, font appel à des spécificités et nuances que nous n'avons pas comme objectif de développer davantage dans le cadre de ce travail.

Nous terminerons seulement cette argumentation théorique en faveur de l'aspect organisationnel de l'intégration des soins par la référence aux travaux d'un groupe d'experts de l'OMS sur la sécurité des patients dans le système de santé[8]. Ils concluaient que la marge d'amélioration de la sécurité des patients, dans les pays occidentaux, se situait dans le domaine de la structuration du système de santé et de la communication et coordination entre acteurs et organisations de soins.

Par ailleurs, d'autres raisons, d'ordre plutôt pragmatique, nous poussent à envisager la dimension organisationnelle à la suite de la dimension professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins. Un médecin, un infirmier, un kinésithérapeute, etc., évoluent dans un cadre professionnel déterminé, dans un mode d'organisation de pratique et dans un contexte sociétal précis qui définissent des règles de fonctionnement spécifiques. Les recherches exposées dans le chapitre 4 illustrent la manière dont les modalités de travail des professionnels des deux lignes de soins peuvent représenter un réel obstacle à l'intégration professionnelle. Mais, au-delà de l'adaptation individuelle des professionnels impliqués dans une situation singulière, il est nécessaire de considérer en quoi l'organisation, que représente chacune des lignes de soins, peut modifier ou adapter ses règles de fonctionnement pour améliorer l'intégration organisationnelle. L'introduction d'un changement doit donc reposer à la fois sur des modifications aux niveaux professionnel et organisationnel.

Dans le cadre de cette partie, nous procéderons, en deux temps, à l'analyse de la dimension organisationnelle de l'intégration entre les lignes de soins, sur un mode comparable à la partie 2 de ce travail.

Dans le **chapitre 5**, nous débuterons par une description des principales modalités organisationnelles des deux lignes de soins du système de santé belge, modalités axées sur les organisations dans lesquelles les médecins évoluent. Une description plus succincte des organisations regroupant les autres professionnels de la 1ère ligne sera réalisée dans le même temps. A partir de ce premier état des lieux, nous nous attarderons sur les espaces et réseaux formels qui interviennent en support à l'intégration organisationnelle. L'exemple de la région liégeoise nous permettra ensuite de décliner de manière concrète cette architecture, organisations et réseaux au niveau local.

Les réflexions basées sur ces constats nous permettront d'introduire la recherche-action SYLOS (Système Local de Santé), qui sera l'objet du **chapitre 6**. Cette recherche-action a pour double objectif d'accroître l'intégration entre les lignes de soins et d'analyser, dans le même temps et de manière scientifique, le processus de mise en place d'un modèle d'intégration des soins au niveau local en mobilisant les organisations professionnelles existantes.

CHAPITRE 5

Quels supports à l'intégration entre les organisations des 1ère et 2ème lignes de soins ? Description de la situation belge.

« Notre société est une société d'organisations. Tout ce qui se produit dans notre société se produit dans un contexte d'organisations, de notre naissance à l'hôpital à notre enterrement dans une compagnie de pompes funèbres, y compris l'essentiel de notre travail et de notre temps libre entre ces deux moments. »

— Henri Mintzberg, *Le management, voyage au centre des organisations : Editions des Organisations. 1989*

Chapitre 5. Quels supports à l'intégration entre les organisations des 1ère et 2ème lignes de soins ? Description de la situation belge.

Dans ce chapitre, nous décrivons les principales modalités organisationnelles des deux lignes de soins existant dans le système de santé belge, axées sur les organisations dans lesquelles les médecins évoluent. Une description plus succincte des organisations regroupant les autres professionnels de la 1ère ligne est réalisée dans le même temps.

A partir de ce premier état des lieux, nous décrivons les espaces et réseaux formels qui interviennent en support à l'intégration organisationnelle, toujours dans le cadre réglementaire belge.

L'exemple de la région liégeoise nous permet ensuite de décliner de manière concrète l'expression locale de ces modalités organisationnelles.

Les réflexions sur ces modalités organisationnelles nous mèneront ensuite vers le chapitre 6.

5.1. Modalités organisationnelles des deux lignes de soins

5.1.1. La 1ère ligne de soins en Belgique

Une partie des éléments qui suivent est issue de l'article : « Coordination de soins en 1ère ligne : et Mme Dupont ? » Belche JL, Buret L., Duchesnes C., Giet D. Santé conjuguée, *Mars 2016, n°74, p45-50[9].*

Il existe une variété importante de professionnels de la 1ère ligne de soins au contact des personnes en demande de soins à domicile. En 2011, le rapport de la Fédération des Maisons Médicales (FMM-CSF) pour le Service Public Fédéral (SPF) dénombre plus de 28 fonctions dans les soins primaires en Belgique[10]. L'enquête de santé de 2013 (Institut de Santé Publique) identifie le médecin généraliste comme le professionnel le plus fréquemment rencontré par le patient au cours de l'année précédente (77%), suivi par le kinésithérapeute (16%), le psychologue (5%), l'infirmier (4%) et l'aide familiale ou ménagère (4%)[11]. D'autres sources nous indiquent que près de 7% de la population adulte (âgée d'au moins 18 ans) a recours mensuellement à un pharmacien pour des conseils[12]. Les soignants informels (famille, amis, voisins) complètent le réseau d'intervenants auprès d'une personne soignée à domicile.

La Figure 14 illustre l'organisation de la 1ère ligne de soins autour d'un patient à domicile. Quatre axes de lecture sont proposés et numérotés : la diversité des profession-

nels intervenant auprès du patient (1) ; les différents types de pratiques professionnelles rencontrés (2), les modalités de collaboration interprofessionnelle et de coordination (3), les organisations officielles d'évaluation des pratiques et de permanences des services (4).

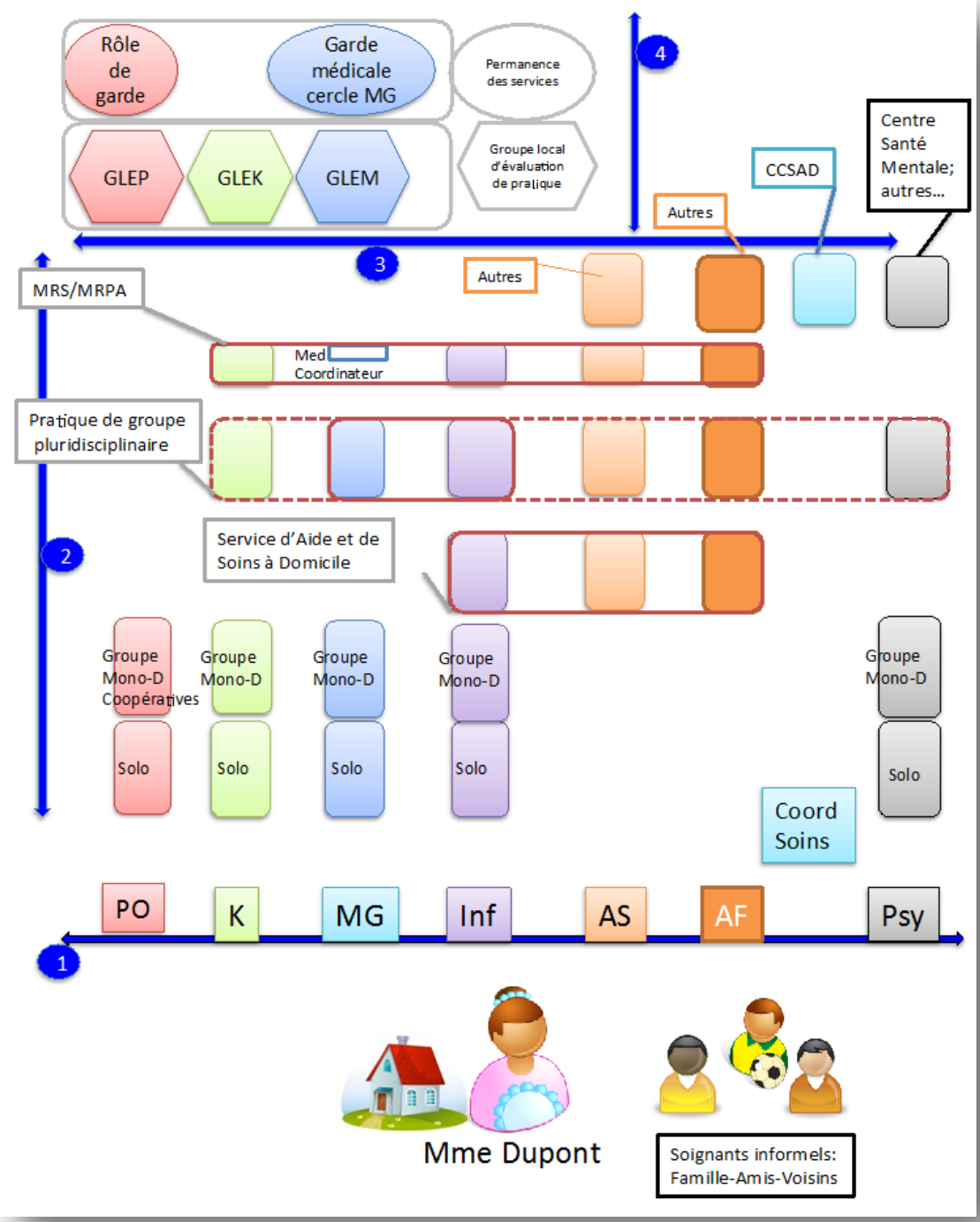


Figure 14. Schématisation de l'organisation de la 1ère ligne de soins autour d'un patient à domicile, adapté de Belche 2016[9]

PO : pharmacien d'officine, K : kinésithérapeute, Inf : Infirmier, AS : assistante sociale, AF : Aide-familiale, PSY : psychologue ; CCSAD : centre de coordination de soins et de l'aide à domicile ; MRS/MRPA : Maison de repos et de soins/Maison de repos pour personnes âgées ; Mono-D : mono disciplinaire ; GLEP/GLEK/GLEM : groupes locaux d'évaluation pharmaceutique / kinésithérapeutique / médicale.

Axe de lecture 1 : diversité professionnelle ; axe de lecture 2 : type de pratique professionnelle ; axe de lecture 3 : modalités de collaboration et coordination interprofessionnelle ; axe de lecture 4 : organisations officielles d'évaluation de pratique et de permanence de services.

La structuration actuelle des professions de la 1ère ligne est donc complexe. Cette situation ne facilite pas la représentation professionnelle dans les différents sens du terme : quand il s'agit de représenter la première ligne de soins dans son ensemble (par exemple, lors de contacts avec les hôpitaux ou avec les différentes structures qui gèrent la politique de santé), quand il s'agit de réunir les représentants des différents acteurs de cette ligne de soins, etc.

La modalité de pratique professionnelle majoritairement rencontrée en 2016 est vraisemblablement la pratique soliste pour beaucoup de disciplines, même s'il est difficile de l'affirmer par manque d'un cadastre précis pour toutes les professions de la santé[13].

Chacune des professions partage différentes modalités organisationnelles sur un continuum de complexité d'organisation : de la pratique solo à la pratique de groupe pluridisciplinaire (regroupant un nombre plus ou moins important de professions différentes), en passant par la pratique de groupe mono-disciplinaire.

Toutefois, aucune des pratiques pluridisciplinaires ou des réseaux existants, informels ou formels, ne rassemble toutes les catégories de professionnels couramment sollicités auprès d'un patient : la pratique de groupe pluridisciplinaire, incluant structurellement le médecin généraliste, existe bien (notamment, sous la forme de maisons médicales) mais elle dispose rarement d'aides familiales. Quant aux pharmaciens, ils sont rarement partie prenante, quel que soit le réseau.

Historiquement, la représentation de différentes professions existe, bien sûr, au niveau régional ou national, mais elle a également pris forme récemment au niveau local. Ainsi les cercles de médecins généralistes ont été institués en 2002, les cercles d'infirmiers sont en train de voir le jour (2016), les groupements locaux d'évaluation médicale (GLEM) fonctionnent depuis 1997, leurs équivalents infirmiers et pharmaciens ont vu ou vont voir le jour, …

Tous ces facteurs contribuent à donner l'image d'une 1ère ligne de soins fragmentée sur les plans professionnel et organisationnel.

Dans la suite, nous allons nous intéresser plus en détails aux modalités d'organisation de la médecine générale et des centres de coordination de soins au sein de la 1ère ligne de soins.

La médecine générale et les cercles de médecins généralistes

La médecine générale peut se pratiquer en Belgique suivant différentes modalités organisationnelles.

Le Tableau 19 reprend les différentes caractéristiques de ces modalités organisationnelles.

Tableau 19. Types de pratique de médecine générale, selon l'auteur

	Partage des dossiers avec d'autres médecins	**Partage des dossiers avec d'autres professionnels**	**Assistance par secrétariat**	**Mode de financement**	**Statut social du médecin**
Pratique solo	Non	Non	Rare	Acte (majoritaire)	Indépendant
Pratique de groupe mono disciplinaire	Possible	Non	Possible	Acte (majoritaire)	Indépendant/ salarié de l'organisation
Pratique de groupe pluri disciplinaire	Oui	Oui	Fréquente	Acte ou capitation	Indépendant/ salarié de l'organisation

En 2016, le type de pratique adopté majoritairement par les médecins généralistes belges est le mode mono-disciplinaire (axe de lecture 2-Figure 14). On observe toutefois une plus grande proportion de pratiques de groupe en Flandre et de pratiques solistes en Wallonie. Il existe aussi des différences entre les milieux urbain et rural, avec une plus forte pénétration des pratiques de groupe pluridisciplinaires en milieu urbain (en Wallonie et à Bruxelles). Enfin il faut noter une fracture générationnelle au sein de la médecine générale : les jeunes générations, majoritairement constituées de femmes, optent davantage pour des pratiques de groupe où des horaires à temps partiel sont possibles[14].

Ces éléments soulignent la diversité des modalités organisationnelles de la médecine générale en Belgique. Mais quelle que soit la modalité de pratique, le médecin généraliste belge a une pratique libérale, dans le sens où il n'est pas un employé de l'Etat : il peut installer sa pratique où il l'entend, il peut fixer librement ses tarifs de prestation, … Une des rares obligations à laquelle est soumis tout médecin généraliste est la participation au rôle de garde de médecine générale pour la population.

Le cercle de médecins généralistes est une association reconnue et financée par l'Etat, qui lui confie, entre autres missions, celle d'organiser le rôle de garde sur le territoire qui lui est attribué. L'obligation de participer au rôle de garde que doit rencontrer

chaque médecin généraliste lui impose *de facto* d'entrer en relation avec le cercle de sa zone d'activité.

Tous les cercles de médecins généralistes répondent à des critères organisationnels communs. Le territoire d'activité d'un cercle est l'aire géographique d'un seul tenant, composée d'une ou de plusieurs communes, ou d'une partie de commune comme dans les grandes agglomérations urbaines. Il n'y a pas toujours de correspondance avec les territoires administratifs (un cercle ne travaille pas absolument sur une seule commune, ou sur l'entièreté d'une commune) mais il n'y a pas de recouvrement de zones entre cercles.

Les missions d'un cercle de médecins généralistes sont définies par l'Arrêté Royal du 8 juillet 2002. La principale concerne l'organisation du service de garde dans le territoire d'activité du cercle. Chaque cercle est autonome dans ses choix organisationnels à condition de respecter certains critères (par exemple, en fixant le nombre minimal de médecins de garde rapporté au nombre d'habitants).

D'autres missions ont été confiées aux cercles de médecins généralistes, mais elles ont fait l'objet de moins de précisions dans les textes légaux notamment au sujet de leur mise en œuvre concrète. Elles n'ont, par ailleurs, pas de caractère contraignant. Ainsi, le cercle est identifié comme une structure locale représentant les médecins généralistes, en matière de politique de santé locale. Dans sa zone d'activité, le cercle lui-même peut prendre des initiatives visant à promouvoir les soins de santé de première ligne en général, le travail et l'accessibilité des médecins généralistes en particulier, la collaboration pluridisciplinaire entre prestataires. Il peut conclure des accords de coopération avec le ou les hôpitaux, en vue de garantir la continuité des soins au patient.

Ces dispositions positionnent ainsi le cercle de médecins généralistes comme un interlocuteur vis-à-vis d'autres organisations professionnelles locales, dans des domaines et sur des sujets que nous serons amenés à aborder plus loin.

Les centres de coordination des soins et de l'aide à domicile

Dans le paysage de la 1ère ligne de soins, les centres de coordination des soins et de l'aide à domicile (CCSAD) jouent un rôle intéressant sur le plan de la collaboration interprofessionnelle et inter-organisationnelle.

Ces centres ont pour vocation de répondre à toute demande de coordination des soins et d'aide, ayant pour but le maintien à domicile de patients en situation complexe. Pour chaque situation, il s'agit de construire et de mettre en application un projet d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile. Dans ce cadre, les coordinateurs de soins sont amenés à solliciter et à coordonner les différents professionnels en contact direct avec le patient, dans le respect du libre choix du patient, quelles que soient

les modalités organisationnelles dans lesquelles ces professionnels évoluent. Ce sont des opérateurs importants dans le paysage des soins à domicile, très avertis des réalités professionnelles et organisationnelles de la 1ère ligne de soins.Tous les CCSAD répondent, eux aussi, à certains critères organisationnels qui leur sont communs.

Pour être reconnu et subventionné en Région bruxelloise ou wallonne, un centre de coordination doit notamment disposer d'au moins un coordinateur temps-plein et d'un système de garde 24h/24, 7j/7. Depuis peu, les règles d'agrément limitent le nombre de CCSAD agréés par zone de soins. Les CCSAD peuvent dépendre d'une des mutualités de santé ou être indépendants de celles-ci. Ils sont amenés à signer des conventions de collaboration avec d'autres organisations de soins dans le cadre de leur fonction de coordination.

5.1.2. La 2ème ligne de soins en Belgique

La discussion sur l'appartenance de certaines spécialités médicales à la 1ère ou la 2ème ligne de soins a déjà été initiée au chapitre 1.

Les différentes modalités organisationnelles de la **médecine spécialisée** sont les mêmes que pour les professions de la 1ère ligne : pratique soliste, cabinet de groupe, groupe pluridisciplinaire, de la polyclinique à l'hôpital. Un médecin spécialiste peut partager son activité entre pratique hospitalière et extrahospitalière. Un cadastre précis à ce sujet fait également défaut[13].

Nous évoquerons certaines caractéristiques de la pratique spécialisée extrahospitalière et certains aspects de l'organisation hospitalière en Belgique, en nous limitant aux aspects qui montrent un intérêt pour l'objet de nos travaux.

Il n'y a pas de planification de l'installation des médecins spécialistes extrahospitaliers. Dans ce cadre, ils ne sont soumis à aucune obligation si ce n'est celle de respecter les règles de fonctionnement de la Sécurité sociale (INAMI).

Les médecins spécialistes sont aussi incités à s'inscrire dans une démarche d'évaluation de leur pratique, d'un format comparable à celle attendue des médecins généralistes : il s'agit de participer à un groupe local d'évaluation médicale (GLEM) spécifique à leur spécialité.

L'**organisation hospitalière** obéit à une définition et une structuration précises, communes à tout hôpital. La Loi sur les hôpitaux et les réglementations mentionnent diverses obligations en relation avec l'intégration des soins. On se limitera ici à quelques éléments résumés présentant un intérêt pour la suite de nos travaux.

Pour être reconnue en tant qu'hôpital, l'organisation doit répondre à différents critères (Loi coordonnée sur les hôpitaux du 7 août 1987): organiser la continuité des

soins ; fournir un minimum de services diagnostiques et thérapeutiques ; être multi-disciplinaire ; disposer d'une infrastructure et d'une composition minimales (cadre logistique, paramédical, infirmier et médical) ; permettre l'hébergement de patients en hospitalisation ; s'adapter aux différents stades d'évolution d'un patient et de sa maladie (du traitement à la récupération),...

L'hôpital doit pouvoir assurer des fonctions de base, comme des procédures non chirurgicales pour adultes (cardiologie, endocrinologie et gastroentérologie), un service d'urgences hospitalières et des unités de maternité, pédiatrie et gériatrie[15]. Chaque service hospitalier doit être agréé et répondre à des normes spécifiques qui ne seront pas détaillées ici.

Comme nous le verrons plus loin, l'hôpital est amené à collaborer avec d'autres institutions de soins pour la sortie du patient et dans le cadre de programmes de soins spécialisés, institutions pour lesquelles des normes spécifiques sont aussi définies.

Un hôpital peut être constitué de plusieurs sites. Certains hôpitaux sont publics et d'autres privés (souvent organisés en ASBL). Les hôpitaux sont classés suivant le type de services qu'ils offrent aux patients. Parmi les hôpitaux généraux, non spécialisés en psychiatrie, certains sont spécialisés en gériatrie ou selon un organe ; la plupart cependant offrent des services variés. Parmi eux, on distingue encore les hôpitaux qui dépendent d'une université dotée d'une faculté de médecine et ceux qui ont des liens de collaboration avec les hôpitaux universitaires.

Chaque structure hospitalière doit disposer d'un **conseil médical** (AR du 10 août 1987) composé de médecins hospitaliers et qui établit son propre règlement d'ordre intérieur. L'objectif final de cette structure est l'implication des médecins hospitaliers dans la gestion de l'hôpital. Le conseil médical peut inviter, à la demande ou de manière permanente, différentes fonctions et notamment celles de représentants des médecins généralistes travaillant avec l'hôpital.

Dans l'organisation de la structure hospitalière en services spécialisés, la fonction de médecin-chef de l'hôpital (AR du 15 décembre 1987) ou de **directeur médical** occupe une place importante. En effet, ce dernier est censé assurer le lien et la cohérence entre la gestion de l'hôpital et sa mise en œuvre dans chacun des services, mais aussi la collaboration entre les différents services et médecins hospitaliers et avec les médecins extérieurs utilisateurs des services hospitaliers. Il dispose par ailleurs d'un pouvoir contraignant en terme d'évaluation de la qualité et d'application de mesures correctrices dans chacun des services. Cette fonction amène donc de la transversalité et un esprit de concertation dans l'organisation hospitalière.

5.2. Espaces et réseaux d'intégration entre les organisations des deux lignes de soins.

Le cadre réglementaire ou législatif belge fournit de nombreux supports à l'intégration entre les organisations des 1ère et 2ème lignes de soins.

Le Tableau 20 reprend ces différentes catégories de supports à l'intégration ainsi que les exemples qui seront détaillés dans la suite de ce chapitre.

Tableau 20. Catégories de supports à l'intégration entre organisations des 1ère et 2ème lignes de soins, selon l'auteur

Supports	Exemples
Protocoles de collaboration entre organisations	• entre les cercles et les services d'urgences hospitalières • entre les cercles et les centres de coordination des soins et d'aide à domicile • impliquant l'hôpital via la fonction de référent hospitalier • entre un service de gériatrie et des maisons de repos et de soins (MRS) • entre services de différents hôpitaux : les programmes de soins hospitaliers
Espaces de concertation entre organisations	• plateformes de soins palliatifs • plateformes de concertation pour la santé mentale • concertation médico-pharmaceutique • plateformes régionales pour la continuité des soins
Structures d'appui à des activités d'intégration	• réseaux multidisciplinaires locaux (RML) • services intégrés de soins à domicile (SISD) • réseaux hospitaliers
Projets pilotes entre lignes de soins	• projets de la réforme des soins en santé mentale • projets « soins transmuraux » • projets loco-régionaux soutenus par le SPF : « accouchement avec séjour hospitalier écourté », « soins intégrés en faveur des maladies chroniques »

La revue des dispositifs qui va suivre n'a pas la prétention d'être exhaustive ou systématique. Elle se concentre sur ceux qui apparaissaient les plus pertinents dans le cadre de ce travail et qui ont été mobilisés par la recherche-action présentée dans le chapitre 6.

5.2.1. Les protocoles de collaboration entre organisations

Protocoles impliquant le cercle de médecins généralistes

Comme indiqué dans la loi qui fixe les missions confiées aux cercles (AR du 8 juillet 2002), « le cercle de médecins généralistes passe des accords avec les hôpitaux et les spécialistes extrahospitaliers en vue de parvenir à une cohérence optimale entre le service de garde de médecins généralistes, les services des urgences et l'aide médicale urgente dans la zone du cercle de médecins généralistes ».

Dans les textes légaux relatifs à l'agrément des CCSAD (Code wallon de l'Action sociale et de la Santé), il est précisé que « le centre de coordination conclut une convention avec le ou les cercles de médecins généralistes, (…), couvrant son territoire, ainsi qu'avec le SISD. Cette convention porte au moins sur les modalités de partage et de communication de l'information dont le Gouvernement définit le contenu minimal ». En écho à ce critère d'agrément des CCSAD, on retrouve effectivement parmi les missions confiées aux cercles de médecins généralistes (AR du 08 juillet 2002), celle qui porte sur la collaboration multidisciplinaire : « le cercle de médecins généralistes prend des initiatives en vue d'optimaliser une collaboration multidisciplinaire entre les prestataires de soins de première ligne ».

La convention qui lie un CCSAD et un cercle doit réglementairement rencontrer des critères de contenus minimaux. Les obligations du CCSAD sont nombreuses : respecter la liberté de choix du patient, informer le médecin généraliste d'une prise en charge par leur service, ne pas mentionner d'informations médicales dans leur dossier, … Alors que les obligations du cercle restent limitées à inviter ses membres (médecins généralistes) à collaborer avec les coordinateurs de soins, comme l'indique l'article 6 de la convention type. Dans ces conditions, on peut craindre une certaine inertie du cercle et des médecins généralistes. C'est précisément ce qu'anticipe le texte de loi sur l'agrément des CCSAD lorsqu'il est précisé que « l'obligation formulée à l'alinéa premier est considérée comme rencontrée par le centre de coordination qui démontre qu'il ne peut y satisfaire à la suite de l'absence de réaction ou du refus de la part du ou des cercle(s) concerné(s) ».

Le cercle est aussi impliqué dans les réseaux de soins, via des conventions de collaboration, sujet abordé plus loin.

Protocoles impliquant l'hôpital via la fonction de référent hospitalier

La fonction de référent hospitalier, créée en 1998, a été reconnue et financée dans chaque hôpital et, suivant les structures, progressivement intégrées au service social ou à la cellule qualité. Elle se décline en 3 niveaux : microscopique (autour d'un patient), mésoscopique (fonctionnement interne à l'hôpital) et macroscopique (fonctionnement de l'hôpital avec l'extérieur)[16]. C'est ce dernier niveau qui nous intéresse plus particulièrement ici.

Des protocoles de collaboration peuvent être conclus avec les SISD, les cercles de médecins généralistes, les centres de coordination ou d'autres structures hospitalières.

Protocoles entre un service de gériatrie et des MRS

Une des conditions d'agrément des maisons de repos et de soins (MRS) porte sur l'existence d'une convention avec un service agréé de gériatrie (AR du 21 septembre 2004).

Toute maison de repos et de soins doit avoir un lien fonctionnel avec un service agréé de gériatrie (index G) et/ou un service agréé de traitement et de réadaptation fonctionnelle destiné aux patients atteints d'affections psycho-gériatriques (index Sp-psychogériatrie). Ce lien fonctionnel doit faire l'objet d'une convention écrite, laquelle stipulera que le service G et/ou Sp-psycho gériatrie et la MRS organisent au minimum deux réunions par an. Ces réunions prévues visent aussi bien la concertation que la formation permanente du personnel des deux partenaires réunis. Cette convention écrite précise également une référence privilégiée entre les structures, en respectant le choix du patient et la disponibilité des services.

Protocoles entre hôpitaux : les programmes de soins hospitaliers

Comme nous l'avons vu précédemment, chaque structure hospitalière doit assurer des fonctions et des programmes de base. Elle peut complémentairement collaborer à des programmes et fonctions spécialisés. Ces programmes de soins spécialisés permettent au patient hospitalisé dans une structure de bénéficier de l'offre de soins adaptée à sa situation, même si cette offre n'est pas disponible dans l'hôpital qui l'héberge.

Les programmes de soins actuels sont centrés sur une pathologie spécifique ou sur un aspect organisationnel ou fonctionnel particulier[17]. On peut citer les thématiques suivantes : médecine de la reproduction ; pathologies cardiaques (trouble du rythme et insuffisance cardiaque) ; oncologie ; maladies de l'enfant ; patient gériatrique ; etc.

5.2.2. Espaces de concertation entre organisations

Les plateformes de concertation en santé mentale

Ces plateformes sont des associations organisées en ASBL, financées et agréées par l'Etat (AR du 8 juillet 2003), dont les membres représentent toutes les structures agréées de la santé mentale (service hospitalier agréé, secteur ambulatoire et structures intermédiaires). Le SISD et les structures représentant des patients et dotées d'une personnalité juridique (mutuelles ou autres) peuvent aussi en faire partie.

Une plateforme est active sur un territoire défini correspondant au territoire administratif de la province, sans recouvrement avec ceux des autres plateformes. Leur objectif est la concertation au sujet de l'offre intégrée de services de soins en santé mentale, en réponse aux besoins collectivement identifiés par les membres. Trois groupes de travail correspondant à 3 classes d'âge précises (0-18ans, 19-65 ans, >65ans) sont constitués dans chaque plateforme. Une fonction d'animation est reconnue et financée pour dynamiser le travail de concertation.

Les plateformes de soins palliatifs

Les plateformes de soins palliatifs (AR 19 juin 1997) sont des lieux de concertation dont l'objectif central est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. Ces associations visent l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels et des volontaires. Elles regroupent des institutions hospitalières et d'hébergement ainsi que les CCSAD et des représentants de prestataires de soins (dont les médecins généralistes).

Une fonction de coordination est reconnue et financée (AR du 4 octobre 2001).

Les plateformes régionales pour la continuité des soins

Dans le cadre de différents projets pilotes visant à introduire la fonction de « *case management* » dans les hôpitaux, les comités locaux d'accompagnement pluridisciplinaires (CLAP) ont été institués pour chacune des structures hospitalières, en parallèle à des projets pilotes de référent hospitalier. Ils ne sont actuellement plus obligatoires depuis que ces projets pilotes ont été intégrés structurellement dans l'organisation hospitalière sous la forme de référent hospitalier.

Des plateformes régionales pour la continuité des soins succèdent actuellement aux CLAP, mais pas de manière uniforme suivant les régions[16]. Elles peuvent réunir les différents référents hospitaliers d'une région sur une base régulière. Ces plateformes ont comme objectif de produire des protocoles de prise en charge communs à une même région.

La concertation médico-pharmaceutique

La concertation médico-pharmaceutique est une initiative de l'INAMI qui a pour objet principal d'optimaliser les soins dispensés au patient, grâce à la coordination des missions respectives des médecins et des pharmaciens en matière de prescription et de délivrance rationnelles et d'une utilisation sans risque des médicaments (AR du 3 avril 2015).

Des initiatives locales, sous la forme de réunions communes entre pharmaciens et médecins, peuvent trouver un soutien financier, à condition de respecter divers critères. Le projet doit être introduit conjointement par un médecin (issu d'un GLEM ou d'un cercle) et par un pharmacien membre d'une organisation locale de pharmaciens. Destinée à aborder les difficultés rencontrées dans la pratique et les solutions envisageables, ces réunions s'adressent à des prestataires amenés à travailler ensemble. Des médecins hospitaliers et/ou des pharmaciens hospitaliers peuvent être impliqués dans la concertation.

5.2.3. Structures d'appui à des activités d'intégration

Les réseaux multidisciplinaires locaux

Les réseaux multidisciplinaires locaux (RML) (AR 21 janvier 2009) sont des structures d'appui aux prestataires de la 1ère ligne dans le suivi de patients engagés dans un trajet de soins (en 2016, cela concerne les patients présentant un diabète de type 2 et ceux souffrant d'une insuffisance rénale).

Dans les faits, cette structure d'appui est incarnée par une fonction de promoteur de trajet de soins, qui offre un soutien administratif et logistique aux prestataires de soins impliqués dans le trajet de soins (médecin généraliste, médecin spécialiste, éducateur spécialisé, etc.), sans intervenir directement auprès du patient. Le territoire géographique d'un RML correspond à celui du ou des cercles qui le soutiennent. Il est toutefois possible pour tout patient, quelle que soit son origine géographique, de faire appel aux services d'un RML.

Les médecins généralistes collaborent avec les RML sur base volontaire.

Ces projets sont initiés à partir du cercle de médecins généralistes, en collaboration avec le SISD local (voir également plus loin). Jusqu'il y a peu soutenus par l'INAMI, les RML ont vu les compétences qui les concernent être complètement transférées aux entités fédérées, le 31 décembre 2015.

Les services intégrés de soins à domicile

Les services intégrés de soins à domicile (SISD) regroupent les organisations professionnelles de la 1ère ligne de soins (AR 8 juillet 2002 et AR du 14 mai 2003). Treize zones de SISD ont été définies géographiquement, sans recouvrement, mais toutes en 2016 ne sont pas encore pourvues d'une telle structure.

La composition de chaque SISD varie, avec une participation variable des organisations professionnelles locales. Toutefois, pour qu'un SISD puisse être créé, les médecins généralistes, les infirmières et accoucheuses ainsi que les CCSAD agréés doivent y être représentés.

La mission première des SISD est de renforcer l'ensemble des soins dispensés au domicile des patients, en particulier ceux qui requièrent l'intervention de professionnels appartenant à différentes disciplines. Ils s'emploient à stimuler la collaboration entre leurs différents membres, notamment en optimalisant l'échange d'informations, par le biais, entre autres, de l'organisation de réunions d'information et de l'apport d'un appui administratif et technique. Les SISD se chargent également de soutenir les prestataires dans le cadre des soins et de l'aide dispensés à domicile, et plus particulièrement en ce qui concerne l'évaluation de l'autonomie du patient, l'élaboration et le suivi d'un plan de soins, la répartition des tâches entre les prestataires et le suivi et l'enregistrement de réunions de concertation pluridisciplinaire. Par ailleurs, les SISD ont pour mission de collaborer de manière intensive avec les institutions de soins de santé établies dans leur zone de soins ou en dehors de celle-ci, si le patient le demande.

Ces services sont agréés par les institutions régionales et reçoivent un financement structurel de l'INAMI, par habitant de leur zone de soins. La 6e réforme de l'Etat (2014) prévoit toutefois un transfert complet des compétences relatives aux SISD vers les entités fédérées.

Une fonction de coordination est en général attachée à cette plateforme de concertation, même s'il ne s'agit d'une obligation réglementaire.

Les réseaux hospitaliers

Certains programmes de soins évoqués plus haut comportent l'obligation de constituer des réseaux hospitaliers qui sont, eux aussi, soumis à un agrément et des conditions spécifiques[17]. De manière générale, les réseaux comportent un territoire bien défini, un manuel pluridisciplinaire partagé, un coordinateur médical, un comité de concertation et un accord de collaboration juridique entre les composantes du réseau. Il s'agit principalement des services hospitaliers, mais des cercles de médecins généralistes et des médecins spécialistes extrahospitaliers peuvent aussi en faire partie.

A ce jour, on peut citer les réseaux « pathologie cardiaque », « pédiatrie », « AVC » et « maladies rares ».

5.2.4. Les projets pilotes entre lignes de soins

Les projets liés à la réforme des soins de santé mentale

La Déclaration conjointe sur la politique future en matière de soins de santé mentale de 2002 précise que les soins de santé mentale, tant aigus que chroniques, seront à l'avenir organisés en circuits et réseaux de soins pour répondre le mieux possible aux besoins et demandes de soins des personnes présentant des problèmes psychiques (Moniteur Belge du 23 mai 2003). Plus tard, l'accent sera porté sur la désinstitutionalisation et la dé-catégorisation au sein de ces réseaux de soins. C'est le point de départ de ce que l'on appelle plus communément « la réforme de l'article 107 », qui débute réellement en 2009[18].

Cinq fonctions sont reconnues et c'est dans la 1ère fonction (activités en matière de prévention, de promotion des soins de santé mentale, détection précoce, dépistage et pose d'un diagnostic) que la collaboration avec la 1ère ligne de soins et les généralistes est la plus recommandée. A cette fin, des appels à projets sont lancés sur le territoire national afin de constituer les réseaux de soins, sur une base géographique approchant le territoire administratif d'une province. Une fonction de coordinateur de réseau est instituée pour chaque projet pilote.

Des comités de concertation sont créés pour chaque fonction dans chaque projet pilote. Les cercles de médecins généralistes sont appelés à collaborer activement dans le comité de concertation de la 1ère fonction.

Projets « Soins transmuraux »

Depuis 2007, dans le cadre de contrats « Qualité et sécurité des patients », financés par l'Etat au niveau fédéral, les hôpitaux belges sont incités à mettre en œuvre des initiatives en leur sein et en dehors de leurs murs, pour augmenter la qualité des soins lors d'un passage à l'hôpital.

Un des 3 piliers est le développement d'initiatives transmurales pour des populations spécifiques.

L'évaluation de ces initiatives, réalisée en 2011[19], souligne que 66% d'entre elles concernaient une collaboration avec la 1ère ligne de soins, dont seulement une petite partie avec des médecins généralistes (10%) et 9% avec des maisons de repos.

5.2.5. Projets « Accouchement avec séjour hospitalier écourté »

Dans le cadre de la réforme sur le financement des hôpitaux, un appel à projet a été lancé par la Ministre fédérale de la Santé Publique en 2015 afin de constituer des protocoles de soins intégrés entre organisations de soins, pour réduire le séjour en maternité des femmes ayant eu un accouchement eutocique. A l'image de la réforme de l'article 107 en santé mentale, l'idée est de fonctionner « à enveloppe budgétaire fermée » : il s'agit de réduire les coûts hospitaliers et de les transférer à d'autres structures chargées de prendre en charge les soins extrahospitaliers. L'accent a été porté sur les soins à domicile et la collaboration avec les professionnels extrahospitaliers (sages-femmes, kinésithérapeutes, médecins généralistes et coordinateurs de soins à domicile). Les cercles de médecins généralistes, les CCSAD, le SISD sont notamment mentionnés comme partenaires potentiels.

A ce jour, 7 projets pilotes sont retenus au niveau fédéral.

Projets « Soins intégrés en faveur des malades chroniques »

L'appel à projet pour des soins intégrés en faveur des malades chroniques a été lancé en février 2016 par l'INAMI et les services publics fédéral et régionaux. Il vise à créer des protocoles de soins pour des patients complexes, non plus caractérisés par une seule condition ou maladie chronique, mais par une combinaison de plusieurs de ces problèmes. Il est demandé de créer un consortium large d'organisations de soins de la 1ère et de la 2ème ligne de soins, sur un seul même territoire regroupant en moyenne 75.000 personnes.

Un poste de coordination du projet est prévu en support aux activités menées. De nouveau, il s'agit de travailler « à enveloppe budgétaire fermée », en opérant des transferts financiers en fonction des nouvelles activités de prise en charge créées.

5.3. Le système de santé au niveau local : illustration en région liégeoise

Les éléments explicités précédemment fournissent un cadre général sur l'organisation des 1ère et 2ème lignes de soins en Belgique, un aperçu des principales modalités d'intégration au niveau du système de santé régional, voire national.

Des particularités locales peuvent toutefois être observées. Nous prendrons, à titre d'exemple, la manière dont les éléments du système de santé se déclinent à un échelon local particulier, celui de la région de Liège, en Belgique.

Pour chacune des catégories précédemment exposées nous illustrerons le phénotype local. Comme nous l'avons déjà observé, le contexte des soins de santé ne brille pas par sa simplicité : les différents phénotypes locaux s'exprimeront tantôt au niveau de la commune, de la banlieue (« le Grand Liège »), d'un ou de plusieurs arrondissements ou encore de la province, tantôt au niveau d'un territoire géographique sans équivalent administratif.

Nous fixons le moment de notre observation à l'année 2013. Dans certains cas toutefois nous évoquerons certaines initiatives et réalisations locales apparues entre 2013 et 2016.

5.3.1. Organisations des 1ère et 2ème lignes de soins en région liégeoise

Les cercles de médecins généralistes

La Ville de Liège (limites communales) est couverte par 5 cercles différents. Le GLAMO est le cercle le plus important à Liège, en termes de couverture territoriale et d'effectifs en médecins généralistes (250 en 2015). Ce cercle reprend plusieurs associations locales de médecins généralistes, souvent organisées en ASBL. Certaines regroupent des généralistes par quartier, une autre qui est numériquement la plus importante (40 généralistes) regroupe les médecins de maisons médicales affiliées à la Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones (FMM-CSF).

Les cercles des communes de la périphérie de Liège ont la caractéristique de couvrir au moins le territoire administratif d'une commune complète.

Le Tableau 21 reprend les principales caractéristiques de quelques cercles de médecins généralistes de la région liégeoise.

Tableau 21. Caractéristiques sociodémographiques de quelques cercles de médecins généralistes de la région liégeoise-INAMI 2013

Cercles de Médecins Généralistes =>	Liège (5 cercles)	CEGES	SMWE	Flé-malle-Médical	Cercle médical du Con-droz	Cercle des MG de la commune de Saint-Nicolas	Moyenne Wallonie-BXL
Population	293742	84669	39177	24961	38270	22761	
% Pop >75ans	13,3%	12,9%	11,9%	15,1%	12,7%	13,5%	13,5%
Nbre de MG	542	117	51	29	75	28	
Nbre de ETP MG lissés	283	68	35	20	36	20	
ETP/10000 hab	9,64	7,99	9,01	8,21	9,4	8,65	8,29
Convention-nés ETP /10000	7,78	6,31	8,56	8	8,9	8,52	7,4
GP>500/10000	12,7	9,33	11,23	9,61	12,28	9,67	
Moyenne âge/ETP	52	53,6	55	54,1	50,9	51,1	51,2
% >65ans/ETP	9%	6%	10%	10%	4%	1%	7%
% Sexe masculin/ETP	74%	79%	87%	87%	74%	79%	73%
% Groupes/ETP	17%	19%	9%	20%	11%	20%	23%
% DMI/ETP	47%	64%	79%	50%	68%	56%	78%
% DMG/patient	25%	24%	27%	15%	19%	32%	43%

CEGES : Cercle des Généralistes de Seraing ; SMWE : Société de Médecine de Waremme et environs.

Le GLAMO a ouvert l'un des premiers postes de garde urbains de médecine générale en 2008. Il est accessible les WE et jours fériés, de la veille à 19 heures au lendemain à 8 heures. D'autres ont vu le jour ultérieurement.

D'autres organisations de représentation de la médecine générale

La Fédération Liégeoise des Associations de Médecins Généralistes (FLAMG) est une ASBL qui regroupe différentes associations de médecins généralistes, cercles ou composantes de cercle. Tous les cercles ne sont pas membres de la FLAMG. La FLAMG ne possède pas de mandat de représentation officiel au « Forum des Associations de médecins Généralistes » (FAG) qui rassemble les associations et cercles de médecins généralistes des parties francophone et germanophone de Belgique, ni auprès d'autres structures de concertation professionnelle.

La FLAMG possède toutefois des représentants désignés auprès de plusieurs structures hospitalières aux côtés d'autres cercles. Le processus de désignation de ces représentants n'est pas explicité dans les statuts. En 2009, un protocole a été signé entre la FLAMG et 7 hôpitaux régionaux, sous la forme d'une charte de collaboration. Des positionnements différents, voire une franche opposition, ont été observés entre des cercles et la FLAMG, notamment sur les trajets de soins en 2010.

A Seraing, on a longtemps noté une fragmentation, voire une réelle opposition, entre la médecine générale en pratique soliste et celle en pratique pluridisciplinaire au forfait. Cela s'est cristallisé, entre autre, par une double représentation au conseil médical de l'hôpital du Bois de l'Abbaye et la non intégration des MG issus des pratiques pluridisciplinaires au sein de la Société Médicale de Seraing et Environs (SMSE).

Centres de coordination de soins et de l'aide à domicile

Sur le territoire des arrondissements de Liège, Huy et Waremme, en 2013, il y avait 7 coordinations de soins à domicile, dont 5 agréées par la Région wallonne (Tableau 22).

Six sont actives sur le territoire de la Ville de Liège.

Tableau 22. Centres de coordination de soins et de l'aide à domicile actifs dans les arrondissements de Liège, Huy et Waremme en 2013 (source GLS[31])

Centres de coordination	Territoire desservi
CENTRE DE COORDINATION AGRÉÉS	
Asbl Culture Education Loisirs	Province de Liège
Aide et Soins à Domicile	Province de Liège
Association chapitre XII « maintien au domicile en pays de Liège »	*Beyne-Heusay, Oupeye, Seraing, Juprelle, Blégny, Liège*
Centrale de Services et Soins à domicile	Province de Liège
Vivre à Domicile-Province de Liège	Province de Liège
CENTRES DE COORDINATION NON AGRÉÉS	
Maintien à Domicile	*Ans, Anthisnes, Awans, Awirs, Beyne-Heusay, Bierset, Blégny, Boncelles, Clavier, Clermont-sous-Huy, Comblain-au-Pont, Engis, Esneux, Fexhe-le-Haut-Clocher, Flémalle, Fléron, Fooz, Grâce-Hollogne, Hermalle-sous-Huy, Herstal, Hognoul, Horion-Hozémont, Ivoz-Ramet, Jemeppe, Juprelle, Liège, Mons-lez-Liège, Nandrin, Neupré, Olne, Othée, Ouffet, Oupeye, Seraing, Soumagne, Saint-Georges, Stockay-St-Georges, Saint-Nicolas, Tinlot, Trooz, Velroux, Verlaine, Villers l'Evêque, Visé*
Neupré-Santé-Nandrin	Neupré et Nandrin

Les Maison de repos pour Personnes âgées (MRPA) et Maisons de repos et de soins (MRS)

Le Tableau 23 renseigne les MRPA et MRS actives à Liège-ville et en province de Liège, ainsi que la ventilation de leurs lits par catégorie.

[31] http://www.gls-sisd.be/documents/documents/GLS-Carte-Province.pdf ; consulté le 10 mai 2013

Tableau 23. Maisons de repos pour personnes âgées (MRPA) et maisons de repos et de soins (MRS) sur le territoire de la Ville et de la Province de Liège (source : INAMI, mai 2013)

Territoire (code postal)	Statut	Nbre d'institutions	Lits MRPA	Lits MRS	Lits Courts Séjours	Lits COMA
4000>4032 (Ville de Liège)	CPAS	3	70	164	10	10
	Privé asbl	6	218	301	15	0
	Privé Commercial	25	25	1104	33	0
4000>4999 (Province de Liège)	CPAS	48	1837	2437	36	20
	Privé asbl	27	996	1350	108	0
	Privé commercial	117	5051	3134	167	0

Les hôpitaux de la région liégeoise

Sept entités hospitalières sont actives sur le territoire de Liège et sa banlieue. Par le jeu des fusions et des implantations multiples, ces entités comptabilisent au total 22 sites d'activités répartis sur les arrondissements de Liège, Huy et Waremme (Tableau 24).

Tableau 24. Structures hospitalières (et leurs implantations) actives sur le territoire de Liège et sa banlieue. Données SPF 2012.

Dénomination	Type	Sites	Lits	Statuts	Implantation
CHU de Liège	Centre hospitalier universitaire	Sart Tilman	625	Public (Etat, Communauté)	4000-Liège
		Ourthe Amblève	40		4130-Esneux
		N.-D. des Bruyères	260		4032-Chênée
Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye et de Hesbaye	Hôpital Général (HG) à caractère universitaire	CH Bois de l'Abbaye	362	Public (Intercommunale)	4100-Seraing
		Joseph Wauters	100		4300-Waremme

Tableau 24. (Suite) Structures hospitalières (et leurs implantations) actives sur le territoire de Liège et sa banlieue. Données SPF 2012.

Dénomination	Type	Sites	Lits	Statuts	Implantation
Centre hospitalier régional	HG à caractère universitaire	Citadelle	971	Public (Intercommunale)	4000-Liège
		Château Rouge	40		4040-Herstal
		Sainte-Rosalie	25		4000-Liège
Clinique André Renard	HG	André Renard	160	Privé (ASBL)	4040-Herstal
Centre Hospitalier Chrétien	HG	Saint Joseph	335	Privé (ASBL)	4000-Liège
		Espérance	193		4420-Montegnée
		Hermalle	110		4681-Hermalle
		N.-D. Waremme	88		4300- Waremme
		St Vincent	201		4000-Roccourt
Centre Hospitalier Régional de Huy	HG à caractère universitaire	Huy	317	Public (Intercommunale)	4500-Huy
Hôpital de jour universitaire « La clé »	H Psychiatrique	La Clé	25	Privé	4020-Liège
Centre neurologique et de réadaptation fonctionnelle	Hôpital spécialisé	Fraiture	120	Privé (ASBL)	4557-Fraiture
Clinique Notre-Dame des Anges	H Psychiatrique	N.-D. des Anges	223	Privé (ASBL)	4000-Glain
Intercommunale des Soins Spécialisés de Liège	H Gériatrique et spécialisé	Valdor	229	Public (Intercommunale)	4020-Liège
		Péri	197		4000-Liège
		Petit Bourgogne	313		4000-Liège
		Agora	191		4000-Liège

Il faut noter un certain climat de concurrence entre les principales structures hospitalières. La « une » d'un hebdomadaire d'information générale, diffusé en Belgique francophone, en février 2016, est explicite à ce sujet (Figure 15).



Figure 15. La "une" de l'hebdomadaire « Le Vif - L'Express », février 2016

5.3.2. Espaces et réseaux d'intégration des soins en région liégeoise

Le Réseau Multidisciplinaire Local de Liège

A l'origine, le RML de Liège est le fruit de la collaboration entre le GLAMO et le SISD de Liège (GLS, voir ci-dessous). Plus tard sont intervenus le rapprochement du RML du cercle de Grivegnée et l'adhésion du cercle de la Basse-Meuse (AMGBM).

Des médecins de cercles adjacents, ne disposant pas de RML lié à leur cercle, peuvent collaborer avec le RML de Liège.

Le Service Intégré de Soins à Domicile

Le GLS (Groupement Liégeois de Soins à domicile) est le SISD agréé pour le territoire des arrondissements de Liège-Huy-Waremme.

Le GLS est composé de plus de vingt-cinq ASBL qui représentent les médecins généralistes (un cercle et une société de médecine), les centres ou associations de santé intégrée (ASI), les kinésithérapeutes, les infirmières indépendantes, les coordinations de soins à domicile, les pharmaciens, les mutuelles, les hôpitaux et diverses institutions concernées par les soins.

Le GLS est partenaire pour de nombreux projets ayant pour objet la coordination de soins : trajets de soins (RML), soins psychiatriques (Projets 107, Plateforme Psychiatrique Liégeoise, etc.), continuité des soins hôpital-domicile, soutien social (Relais Social en Pays de Liège, etc.), soins palliatifs (Plateforme des Soins Palliatifs), soins aux personnes âgées (Respect Seniors, etc.).

Le GLS organise régulièrement des formations interprofessionnelles à destination des prestataires de la 1ère ligne de soins.

Par ailleurs, il finance divers projets de recherche locaux sur des thématiques propres et transversales à la 1ère ligne.

La Commission Pluridisciplinaire Liégeoise pour la Continuité des Soins

La Commission Pluridisciplinaire Liégeoise pour la Continuité des Soins (CPLCS) est la résultante de la fusion de CLAP hospitaliers de la région (voir plus haut). Il s'agit d'une plateforme de concertation formalisée entre les CCSAD et les services sociaux des principales structures hospitalières des arrondissements de Liège, Huy et Waremme. Elle s'est construite dans une volonté d'échange et de travail, en vue d'améliorer la continuité des soins entre les services ambulatoires et les services hospitaliers. Cette plateforme se réunit sur base régulière (4x/an) et est présidée par un binôme de représentants du domicile et du monde hospitalier.

Le projet pilote de réforme de l'article 107

En région liégeoise, un projet pilote dans le cadre de la réforme de l'article 107 a été créé et regroupe près de 45 services de soins. Il s'agit du projet « Fusion Liège ».

Projets « Accouchement avec séjour hospitalier écourté »

En février 2016, un projet commun porté par les différentes institutions hospitalières liégeoises collaborant déjà autour de la santé maternelle et infantile (CHU-CHR-CHBAH), et les cercles de médecins généralistes de la région liégeoise (GLAMO et CEGES notamment) a été retenu parmi les 7 expériences pilotes au niveau fédéral. Les activités de collaboration sur le terrain devraient être mise sur place pour l'automne 2016.

Projets « Soins intégrés en faveur des malades chroniques » : le projet Rélian

En juin 2016, le projet Rélian (« Réseau Liégeois pour une Autonomie Nouvelle ») porté par un consortium large d'organisations de soins de 1ère et 2ème ligne a été sélectionné par les autorités publiques comme projet pilote pour les soins intégrés en faveur des maladies chroniques. Le SISD et le DUMG a été à la base de la dynamique

de concertation entre les organisations locales. Le lancement des activités sur le terrain est prévu en janvier 2017.

5.4. Réflexions sur les modalités organisationnelles existantes

L'analyse des modalités d'intégration organisationnelle et systémique entre les lignes de soins dans un système de santé, de manière générale et au niveau local, permet de dresser quelques constats.

La 1ère ligne de soins apparaît marquée par une fragmentation professionnelle importante et un mode de pratique principalement orienté vers la pratique soliste : ceci ne facilite pas l'intégration organisationnelle.

Le cercle et le SISD, au moment où ces lignes sont écrites, sont les deux seules structures officielles, appartenant à la 1ère ligne et comportant une représentation des médecins généralistes, qui sont clairement chargées d'une responsabilité en matière de concertation entre lignes de soins. On observe que le cercle semble devenir un interlocuteur de choix au niveau local, partenaire obligé, incontournable de tout projet pilote, de tout réseau concernant de près ou de loin la 1ère ligne de soins[20].

Il faut toutefois bien reconnaître les limites intrinsèques du cercle en tant qu'organisation représentante de la médecine générale et de la 1ère ligne de soins. Son seul réel champ d'action ou, pour reprendre le thème de l'interdépendance évoqué en préambule de cette partie, ce qui fonde l'interdépendance de ses membres est l'organisation de la garde populationnelle. Ses autres missions ne sont pas clairement définies. Fondé en ASBL de taille parfois réduite et s'appuyant souvent sur l'action bénévole de ses membres, des questions se posent quant à sa représentativité et à ses réelles capacités d'action. Le cercle n'a pas de moyen d'action sur la pratique de chacun de ses membres : quand un cercle signe une convention de collaboration, il ne peut s'engager que sur la matière dont il est responsable, à savoir la garde médicale. Pour le reste, il se limite à une information et à une invitation de ses membres. Il joue un rôle de représentant, mais possède peu de moyens réels de gouvernance, nécessaires pour traduire en actions concrètes des décisions. C'est probablement là le lot de toute organisation représentant une profession libérale, dont les prestataires conservent une grande autonomie d'action et d'organisation. Les problèmes rencontrés au niveau de la représentation des médecins généralistes se retrouvent chez les infirmières et les kinésithérapeutes indépendants, mais aussi chez les médecins spécialistes en cabinet privé. Les protocoles de collaboration pourraient se résumer rapidement à des lettres d'intention, fades, dénuées de possibilité d'engager réellement les prestataires de terrain.

Mais les soins de 1ère ligne, même s'ils sont parfois subordonnés à la décision médicale, ne peuvent se résumer à la seule action médicale et la représentation de la 1ère ligne de soins ne peut évidemment pas se limiter à la représentation des médecins généralistes.

On constate cependant qu'il y a peu d'espaces de concertation interne à la 1ère ligne de soins et peu d'organisations représentant la 1ère ligne avec ces différentes composantes professionnelles. Le SISD fait figure d'exception, mais à un échelon régional. Il y a donc une réelle difficulté pour les décideurs hospitaliers d'identifier un interlocuteur représentant la 1ère ligne de soins. Certains auteurs ont déjà relevé la présence de cet obstacle lorsqu'il s'agit d'initier des projets d'intégration des soins entre les lignes, comme des itinéraires cliniques[21].

Du côté de la 2ème ligne de soins, le paysage organisationnel est fort différent. Certaines caractéristiques dominent : la structuration hospitalière, la différenciation en spécialités et un champ d'influence géographique étendu.

L'hôpital est structuré en différents services avec des liens fonctionnels et structurels évidents, agissant en multidisciplinarité. L'organisation hospitalière en services centrés sur une spécialité fait partie de l'ADN de l'hôpital, dont on retrouve les racines dans l'évolution historique de spécialités abordée dans le chapitre 1. Seuls quelques services ont une portée transversale, non centrée sur un organe ou un système défini (gériatrie, pédiatrie, oncologie, urgences, infectiologie). Le constat de cette perte de transversalité est identifié comme un problème[22] et à l'origine de certaines initiatives fédérales et locales.

Le déséquilibre de structuration des organisations des deux lignes de soins et les modalités d'organisation spécifiques de l'hôpital influencent inévitablement tout processus de concertation ou d'intégration de soins entre organisations. La concertation entre les lignes de soins se réalise principalement à un échelon régional et est centré sur une thématique calquée sur la différenciation en spécialités médicales. Ces caractéristiques sont reconnues par les décideurs politiques eux-mêmes comme un obstacle à l'organisation des soins au niveau du système de santé belge[23].

La multiplication des initiatives témoigne d'une prise de conscience de l'importance d'une approche intégrée de certains problèmes de santé.

Mais sans renforcement des structures de 1ère ligne et de médecine générale, ces projets se construisent toujours sur la partie la plus structurée, l'hôpital, responsable d'un déséquilibre par défaut et risquent d'épuiser des organisations de représentation non préparées et non reconnues pour ce type de prestation.

C'est sur base de ces différents constats concernant l'architecture organisationnelle du système de santé belge que se déroule la recherche-action SYLOS. Celle-ci tente d'apporter une plus-value dans le contexte actuel décrit, par une volonté d'organiser le système de santé au niveau local avec la participation active des représentations professionnelles des deux lignes de soins sur base d'une système de santé local et intégré reconnaissant leurs spécificités et leur complémentarité.

CHAPITRE 6

Le Système Local de Santé ou l'intégration entre les lignes de soins à l'échelon local

« Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque tout seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde. »

— Paulo Freire, *Pédagogie des Opprimés. Editions Maspero. 1974*

Chapitre 6. Le Système Local de Santé ou l'intégration entre les lignes de soins à l'échelon local

Les chapitres 3 et 4 de ce travail nous ont permis de faire le constat d'un besoin d'intégration des activités des professionnels des deux lignes de soins pour parvenir à des soins de qualité au patient ou à une population cible.

A ce premier constat, viennent s'ajouter ceux de la fragmentation importante et de la complexité du système de santé au niveau local en Belgique, décrits au chapitre 5.

C'est dans ce contexte global qu'a été initiée, en 2011, la recherche SYLOS dont l'acronyme réfère au Système Local de Santé. Elle vise à accroître l'intégration entre les lignes de soins et à analyser, de manière scientifique à l'aide de la méthode de la recherche-action, le processus d'implémentation d'un modèle d'intégration entre les lignes de soins en prenant la région liégeoise comme terrain d'expérimentation.

Dans ce chapitre, nous énonçons les conditions dans lesquelles la RA a été initiée et l'hypothèse de travail principale qui soutient cette recherche-action SYLOS.

Ensuite, nous justifions l'utilisation de la recherche-action, comme moyen d'action et d'étude de l'intégration entre les lignes de soins à l'échelon local, et expliquons les grands principes de cette méthode. Nous détaillons ensuite la variante issue des travaux de Grodos & Mercenier[29] qui est utilisée pour la RA SYLOS.

Les phases pré-opérationnelle et opérationnelle de la RA en région liégeoise sont explicitées successivement. Le modèle de référence choisi pour la recherche-action, le système local de santé (acronyme SYLOS), est présenté, d'un point de vue théorique dans un premier temps et, ensuite, dans ses déclinaisons pratiques qui ont été le sujet d'études antérieures ou qui perdurent dans le prolongement de ce travail de thèse.

Les résultats de la recherche-action SYLOS sont présentés.

Une discussion sur l'apport de cette étude originale sur l'intégration entre 1ère et 2ème lignes de soins vient clore le chapitre.

La recherche-action SYLOS en région liégeoise a été l'objet d'un poster avec présentation orale lors de la 16th International Conference for Integrated Care à Barcelone du 23 au 25 mai 2016 [24]. (Annexe E).

6.1. Initiation de la recherche-action SYLOS

Les premières activités menées dans le cadre de cette étude se sont déroulées en 2011, à partir d'une volonté de recherche commune présente chez des chercheurs en médecine générale et de santé publique issus de deux institutions différentes. Nous présentons ici l'hypothèse de travail qui a préludé au processus de recherche-action et le groupe de recherche qui a initié la recherche-action SYLOS.

6.1.1. L'équipe de recherche

Un groupe de chercheurs s'est constitué autour du constat initial cité ci-dessus, en suivant des liens préexistants entre le Département de Médecine Générale de l'Université de Liège (DUMG) et le Département de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale de Anvers (IMT) : 2 médecins généralistes chercheurs sont d'anciens étudiants du post-graduat en « Médecine tropicale et santé internationale », où les notions de système de santé intégré et de système de santé local étaient dispensés ; de plus ils disposaient d'une expérience de travail dans un district de santé dans des pays du Sud. Un sociologue de l'IMT responsable de l'animation du SYLOS de Malmédy a été invité à plusieurs reprises à intervenir dans le cursus de formation de médecin généraliste à l'ULg pour exposer le mode de fonctionnement de ce SYLOS.

A partir de ces trois personnes, le groupe de recherche s'est étoffé d'une chercheuse senior de formation médicale du DUMG et de deux médecins de santé publique, collaborateurs bénévoles de l'IMT et impliqués aussi dans l'animation du SYLOS de Malmédy. Il faut souligner que les deux médecins généralistes chercheurs pratiquent, chacun, dans une zone d'étude de la recherche-action.

Sur une des zones étudiées une plateforme de concertation locale en soutien aux activités d'intégration s'est créée, regroupant les représentants des organisations professionnelles locales impliquées dans la RA. Le processus de constitution de cette plateforme est explicité plus loin dans les résultats et la discussion du présent chapitre.

6.1.2. Soutien financier

Le projet a bénéficié de l'appui financier du SISD local actif sur les arrondissements de Liège-Huy-Waremme (GLS), depuis janvier 2012 jusqu'à actuellement. Ce support financier ne concernait que les activités des chercheurs, et non celles des participants non chercheurs.

6.1.3. Hypothèse de la recherche-action SYLOS en région liégeoise

A la base de cette recherche, en 2011, il y avait l'hypothèse suivante : le travail de dynamisation et de coordination des services de santé dans la constitution d'un système

local de santé (SYLOS), dans différents contextes locaux (notamment en milieu urbain et à densité hospitalière élevée), peut être l'œuvre de plateformes de concertation composées de représentants du cercle de médecine générale et d'un hôpital, en lien géographique étroits, et d'une fonction de modération, indépendante des organisations citées précédemment.

Sur cette base, le projet a visé à :

- développer une dynamique d'intégration entre les lignes de soins dans différents contextes locaux belges, près d'une quinzaine d'années après la 1ère expérience pilote, en prenant en compte les évolutions constatées depuis lors, notamment la multiplication d'initiatives de concertation centrées sur une thématique spécifique à l'échelon locorégional exposées dans le chapitre précédent et la structuration croissante de la médecine générale au niveau local ;
- identifier, au cours de la recherche-action, les conditions favorables et défavorables à l'initiation et au développement de cette dynamique ;
- identifier différentes modalités organisationnelles pour la formalisation d'un SYLOS et la constitution de plateformes de concertation dans un contexte urbain du système de santé belge ;
- identifier les freins et obstacles à l'extension de la participation d'autres professions des deux lignes de soins à la plateforme de dynamisation du SYLOS.

6.1.4. Choix des terrains d'étude

Trois contextes locaux différents ont été ciblés pour initier la recherche-action.

Ils se distinguent l'un de l'autre par la densité hospitalière locale et la taille (en nombre de médecins généralistes représentés) des cercles de médecins généralistes.

- Liège est ainsi caractérisé par une densité hospitalière élevée, plusieurs cercles de médecins généralistes se partageant le territoire communal avec un cercle principal regroupant près de 250 médecins généralistes à l'initiative du premier poste de garde urbain en Wallonie (depuis 2008).
- Seraing ne compte qu'une structure hospitalière locale de taille moyenne et un cercle de médecins généralistes de près de 120 membres couvrant d'autres communes, avec une organisation de la garde communale, au moment du début de la RA, séparée entre les pratiques de groupe au forfait et les pratiques à l'acte et majoritairement solistes. Il a été décidé, sur base de cette observation, de contacter à la fois le cercle des médecins généralistes et les deux organisations locales représentant les pratiques à l'acte et au forfait.

- Waremme compte deux structures hospitalières de petite taille mais provenant d'opérateurs différents pour un seul cercle de médecins généralistes d'une quarantaine de membres, avec un projet de poste de garde de médecine générale en gestation au moment de la RA.

Selon les critères actuellement en vigueur pour définir le caractère rural ou urbain en Belgique[32], les zones géographiques considérées ici peuvent être considérées comme urbaines.

6.1.5. Sources des données analysées

Le matériel d'étude de cette recherche-action est constitué de différentes sources :

- des documents produits par le chercheur collectif :
  - comptes rendus de réunions des plateformes de concertation et du groupe de recherche, soumis à la relecture des participants ;
  - documents co-écrits avec les participants;
- documents d'information à portée interne ou externe mis à disposition des professionnels représentés par les organisations impliquées ;
- des productions du groupe de recherche :
  - entretiens semi-structurés individuels en face-à-face ;
  - mémos et notes de terrain des chercheurs ;
  - rapports annuels pour le financeur de la recherche.

6.2. La recherche-action, méthode de choix

La recherche-action (RA) a été choisie comme méthode de travail afin d'étudier et de tenter d'améliorer l'intégration entre les lignes de soins à l'échelon local. Nous expliquerons ici les grandes lignes de cette méthode, parfois méconnue mais validée scientifiquement, les critères auxquels une recherche de ce type doit répondre, ainsi que les raisons de ce choix dans le contexte que nous avons décidé d'aborder.

6.2.1. Principes de la recherche-action

La recherche-action est née dans les suites des travaux de Lewin dans les années 1940, à partir du constat que la participation effective des acteurs à la décision d'un changement favorisait son adoption future [25]. De ce point de départ découle le postulat

[32] Seuil de densité de population de 150 habitants/km² pour définir le caractère urbain ou rural. Source : http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/environnement/geo/typologie_communes/ consulté le 24 juillet 2016.

de la nécessité de constituer un groupe réunissant les chercheurs et acteurs de terrain visés par le changement, avec comme objectif commun la résolution d'un problème et la génération collective de nouvelles connaissances et valeurs partagées, à partir des changements consentis et opérés par le groupe. La recherche-action est ainsi adaptée pour l'identification de problèmes dans un contexte donné et le développement de solutions potentielles dans le but de changer la situation problématique[26].

Différents termes peuvent être utilisés pour désigner la recherche-action : recherche participative, *community-based research*, *participatory action research*, *collaborative inquiry*, *action science*, *action learning*[27, 28]. Il existe aussi différentes définitions de la recherche-action. Ce n'est pas l'objectif de ce travail de mettre en évidence l'une plutôt que l'autre. Nous reprendrons plutôt ici les principes transversaux, qui se retrouvent dans les différents articles tentant l'exercice d'une définition, et qui constituent les critères d'évaluation d'une recherche-action. Plus particulièrement, ces critères sont : sa nature participative (et démocratique), son orientation vers l'action et la production de connaissances utiles aux acteurs[25-28]. Ce sont ces éléments qui nous semblent devoir plus particulièrement ressortir, nous permettant par la suite de justifier ce choix méthodologique.

Ces 3 principes méritent d'être explicités.

La recherche-action est participative dans la mesure où :

- Les acteurs de terrain sont chercheurs et les chercheurs deviennent acteurs de terrain, via la création d'un « chercheur collectif » regroupant ces deux types de participants pour la conduite de la recherche.
- Il n'y a pas de hiérarchie entre acteurs de terrain, qui sont considérés comme égaux, ni entre chercheurs et acteurs de terrain. De ce fait, on évoque souvent l' «impulsion démocratique » de la RA[29]. Les participants (acteurs et chercheurs) doivent, à ce titre, parvenir à dépasser les barrières traditionnelles existant entre eux, ce qu'est censée favoriser la mise en place du « chercheur collectif » [26].
- Les acteurs de terrain participent à tous les stades de la recherche : il y a l'identification collective d'un problème à résoudre sur base d'un constat ou d'un diagnostic posé ensemble ; la planification et la mise en œuvre sont aussi assurées de manière collective et un *feed-back* est réalisé auprès des participants ; les enseignements tirés des actions sont validés par le chercheur collectif.

La recherche est orientée vers l'action, car :

- L'objectif est la résolution du problème par une solution jugée optimale dans une situation donnée.

- A partir du problème identifié et des solutions dégagées par le chercheur collectif, les participants s'engagent dans un processus de changement par la mise en œuvre des actions planifiées.
- Les changements apportés ne sont pas toujours perceptibles par les acteurs et peuvent être de l'ordre d'une compréhension plus complète et partagée d'une problématique favorisant l'action ultérieure [26, 30].
- A partir du diagnostic reconnu par le chercheur collectif, il y a une motivation, dans le chef des acteurs, à résoudre le(s) problème(s) et initier un changement.

L'action génère des connaissances :

- Les connaissances sont situationnelles, c.-à-d. adaptées à la réalité particulière d'un contexte et participent à enrichir la connaissance de la situation et la capacité d'agir par les acteurs. A cette fin, le contexte doit être suffisamment décrit pour favoriser l'exportation et l'application des résultats à d'autres situations[29].
- Les actions sont évaluées à la lumière des hypothèses formulées avant l'action. Mercenier utilise pour cela la notion de modèle de référence [29].

D'autres caractéristiques de la RA découlent alors de ces trois principes :

- L'action et la recherche sont intimement liées et se succèdent dans la logique cyclique de planification (*Plan-Do-Check-Act*), selon le degré d'avancement global du processus de RA (choix d'action, mise en place, évaluation, maintien/modification de l'action). Les boucles se succèdent l'une à l'autre pour former la spirale de la RA[28].
- La délimitation du terrain de recherche et d'intervention doit aboutir à une zone de recherche favorable à la RA, dans la mesure où les acteurs s'engagent dans la voie d'un changement et que la recherche repose sur leur participation active.
- Chaque recherche est menée dans un contexte réel, sans faire abstraction des influences extérieures, sans chercher à en déterminer de manière systématique toutes les composantes. C'est une approche systémique.
- Le cadre méthodologique de la RA ne peut être prédéterminés et les résultats rarement prédictibles. Ainsi, diverses méthodes de recherche peuvent être utilisées, en fonction du stade du cycle de RA et de la question posée. C'est ce qui conduit Meyer à dire que « la recherche-action est plus un style de recherche qu'une méthode spécifique »[26]. Par ailleurs, toute production émanant du chercheur collectif (comptes rendus de réunions ou documentation spécifique)

de même que le produit d'observations participantes ou de réflexions des chercheurs, constituent des sources d'information à analyser en tant que résultats du processus. Enfin, si les méthodes de recherche qualitatives sont fréquemment utilisées, les méthodes quantitatives peuvent aussi être utilisées dans le décours du processus[26, 31].

- La RA prend du temps : le temps nécessaire à développer la motivation à participer, celui de la constitution d'un groupe effectif, celui de l'implémentation d'un changement. Ce temps est difficilement prévisible *a priori*.
- La RA favorise naturellement l' « empowerment » des participants, leur engagement et l'adoption du changement. C'est une méthode « bottom-up » par excellence.

A la suite de cette première présentation, théorique, de la recherche-action, il convient d'aborder les particularités que l'on peut dégager d'une recherche qui a pour vocation d'être menée sur un système de santé, et sur lesquelles divers auteurs se sont déjà penchés.

6.2.2. La recherche-action comme méthode de recherche sur les systèmes de santé

Nous ferons référence aux travaux de Mercenier et du Département de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers pour la conduite de la RA. Ils nous fournissent une proposition concrète d'utilisation de la RA dans le cadre d'un système de santé[29].

La Figure 16 est une illustration des différentes phases de la RA proposée par Grodos et Mercenier[29], dans laquelle on retrouve le cycle de planification.

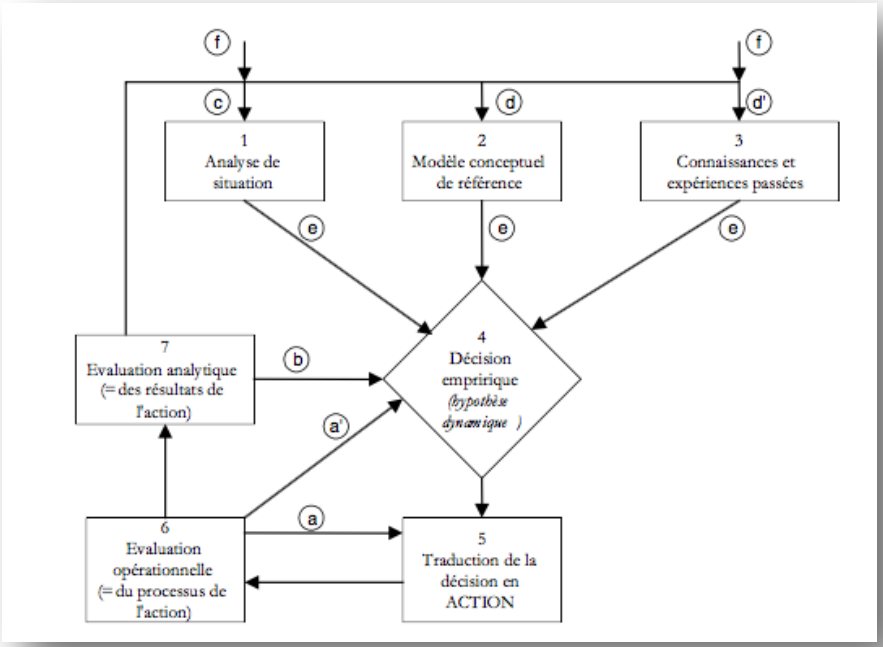


Figure 16. Schéma méthodologique de référence pour la recherche sur les systèmes de santé, proposé par Grodos et Mercenier[29]. Explications dans le texte.

Dans ce modèle, une première phase, pré-opérationnelle, est constituée de l'analyse de la situation, de l'explicitation d'un modèle de référence et du relevé des connaissances et expériences passées.

- L'analyse de la situation est une description d'une situation ou d'un contexte qui reprend tous les aspects pertinents pour la planification et l'action, en abandonnant l'illusion de l'exhaustivité.
- Le modèle de référence est une « représentation hypothétique et simplifiée d'un processus ou d'un système »[29], qui est nécessaire pour la prise de décision orientée vers l'action et l'évaluation des actions[32]. Il ne doit pas nécessairement être construit de façon complète au début de la recherche-action, ni (chercher à) être trop abouti au risque d'empêcher l'action. Les auteurs insistent sur le fait que le modèle doit être descriptif et non prescriptif.
- Les connaissances et expériences passées sont les modalités concrètes d'utilisation et d'adaptation du modèle dans des situations données, c'est-à-dire les résultats des recherches précédentes faisant référence au même modèle.

La phase opérationnelle qui suit est une adaptation du cycle de planification.

- La décision empirique est la résultante de l'analyse de la situation et des hypothèses soutenues par le modèle de référence et ses déclinaisons dans d'autres

contextes. Cette décision se transforme en une action, traduite elle-même en un certain nombre d'activités par le chercheur collectif.

- L'évaluation opérationnelle jauge les activités menées et la manière dont elles correspondent bien à la décision prise – autrement dit, l'activité menée permet-elle réellement de tester l'hypothèse ?
- L'évaluation analytique s'attarde sur les résultats de l'action en regard des hypothèses de départ et de la décision prise – ce qui est équivaut à se poser la question : les résultats observés permettent-ils de conforter l'hypothèse de départ ou amènent-ils à la modifier pour la suite ?
- Ces deux étapes d'évaluation permettent d'engager plusieurs boucles de rétro-contrôle, qui complètent alors le cycle de planification.

La finalité de la recherche-action sera une meilleure connaissance du contexte local, l'explicitation des facteurs qui ont permis l'action (ou l'inaction) et l'enrichissement du modèle par la confirmation ou la réfutation des hypothèses qui la compose.

6.3. La phase pré-opérationnelle

La phase pré-opérationnelle est composée, selon la méthode proposée par Grodos & Mercenier, de l'explicitation du modèle de référence, du relevé des expériences et connaissances passées et de l'analyse de la situation locale.

Le **modèle de référence** utilisé dans cette recherche-action est le Système LOcal de Santé (SYLOS). Les **expériences et connaissances acquises** dans la mise en œuvre de ce modèle dans différents contextes sont utiles à toute RA et sont détaillées dans la suite.

L'analyse de la situation a été initiée par l'équipe de recherche dès les premiers contacts et s'est réalisée de manière itérative au cours du processus en fonction des questions abordées par le chercheur collectif.

La première rencontre de ce qui allait constituer l'équipe de recherche s'est déroulée en février 2011 et les dernières activités de la RA reprises ici ont eu lieu au printemps 2016.

6.3.1. Le système local de santé, modèle de recherche et d'action

L'acronyme SYLOS, pour « Système Local de Santé », désigne le modèle utilisé dans la recherche-action du même nom, qui sera développé dans ce chapitre.

Outre « système local de santé »[33] ou « *local health system* »[34, 35], ce modèle a reçu, dans la littérature, d'autres appellations : système de santé intégré[32], « *decentralized*

health system»[36], ou système de santé de district basé sur les soins de santé primaire [37, 38] ou encore district sanitaire[39]. Les différentes dénominations proviennent généralement toutes de la même source, le département de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers. De plus toutes partagent les mêmes composantes essentielles, ce qui nous permettra de les considérer comme faisant référence à un même modèle fondateur. Pour la suite de ce travail, nous ferons référence au « système local de santé » ou SYLOS pour désigner ce modèle de référence.

Ce modèle est descriptif et non prescriptif, et constitue une représentation simplifiée d'une série d'éléments-clefs et de principes fonctionnels [32].

Nous en proposons la définition suivante :

Le système local de santé (SYLOS) est une entité décentralisée et fonctionnelle du système de santé intégrant les services de santé nécessaires pour assurer les soins de santé essentiels pour une population donnée. Il est dynamisé et coordonné par une structure de pilotage.

Comme esquissé dans la Figure 17, nous pouvons distinguer :

- trois éléments constitutifs : les services de santé de 1ère et 2ème lignes assurant les soins de santé essentiels à l'échelon local et la population,
- un moyen d'action: la structure de coordination et de dynamisation,
- une finalité : l'intégration des soins pour des soins de qualité.

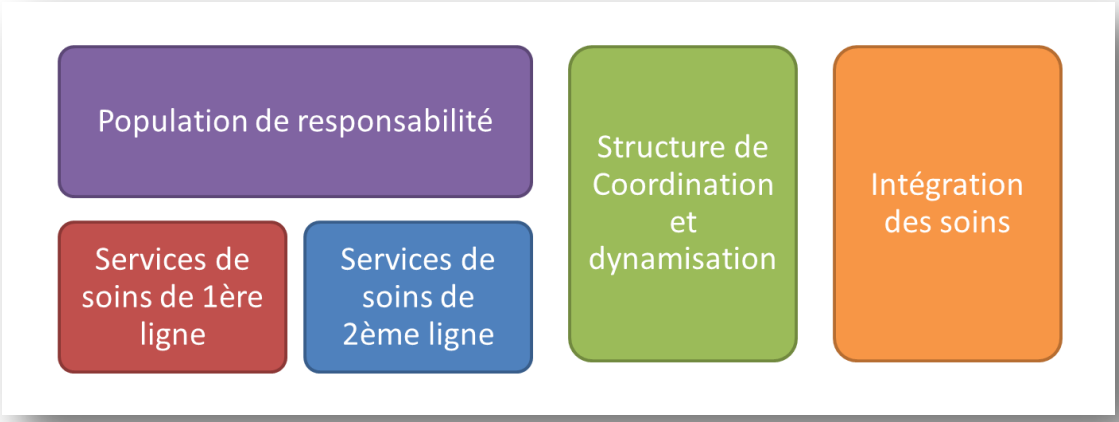


Figure 17. Composantes du Système local de Santé (SYLOS), selon l'auteur

Le modèle fait référence à une population délimitée qui est définie par le lien qu'elle entretient avec les services de santé. Elle est commune aux différents services de santé et ceux-ci sont responsables de la délivrance des soins. On peut aussi parler de **popu-**

lation de responsabilité ou de « *catchment population* »[35]. Ce lien fait aussi référence, dans l'esprit de la définition des Soins de Santé primaires d'Alma Ata (à laquelle les auteurs anversois font référence), à la participation de l'individu et de la communauté aux soins de santé, en tant qu'utilisateurs (patients) mais aussi co-prestataires de soins et financeurs du système. Ces deux aspects constituent une responsabilité bi-directionnelle entre la population et les services de santé[35].

La détermination de l'échelle de grandeur de la population pour laquelle s'opérationnalise un SYLOS devrait se réaliser sur base du rapprochement de trois logiques. Une logique démographique d'abord, qui permet de déterminer une population suffisamment large pour disposer des services nécessaires et suffisamment petite pour permettre un dialogue efficace entre acteurs, utilisateurs et professionnels, et une réelle possibilité d'action. Une logique administrative ensuite, qui reconnaît l'importance d'un cadre administratif cohérent en support à l'entité opérationnelle décentralisée. Et enfin une logique sociologique qui vise à identifier une homogénéité minimale des constituants du SYLOS en termes de population et de services de santé[40].

Les **services de santé** qui constituent le système de santé au niveau local répondent à la définition fonctionnelle des lignes de soins explicitée au chapitre 1. Une première ligne de soins, décentralisée et polyvalente, est appelée à assurer le premier recours, la prise en charge globale et coordonnée, de manière continue dans le temps. Les autres services viennent en appui de cette 1ère ligne pour des aspects techniques, scientifiques ou logistiques et constituent les autres lignes de soins (secondaire ou tertiaire), comme détaillé dans le chapitre 1.

L'entité constituée des services de santé et de la population de responsabilité est coordonnée par une **structure de pilotage.** Cette structure assure les fonctions de dynamisation et de coordination des prestataires et des services vers un système intégré prodiguant des soins de qualité. C'est à ce niveau qu'est portée la responsabilité des activités réalisées dans le cadre du SYLOS. En fonction du contexte, les fonctions d'évaluation, d'attribution des ressources et de gestion financière sont aussi réalisées par la structure de pilotage.

L'**intégration des services de santé** fait référence à différents énoncés généraux[32, 33, 41]:

- Toutes les situations sont couvertes à l'intérieur du système considéré, par les services de santé formant une seule entité responsable de l'ensemble des prestations. Autrement dit, « *no gap* ». Chaque élément du système remplit des fonctions spécifiques et ces éléments ne se chevauchent pas (« *no overlap* »). Pour cela, les services de santé sont définis de manière fonctionnelle, en reconnaissant

leur spécificité et leur complémentarité. Pour chacun des problèmes, est utilisé l'échelon ou le service le plus apte à la résolution du problème en question (principe de subsidiarité).

- La répartition des prestations de soins et le transfert d'informations pertinentes pour leur réalisation sont facilités entre les services de santé impliqués.

La finalité de cette intégration au niveau des services est la prestation de soins efficients, globaux, continus, accessibles et intégrant les différentes composantes du soin et de l'aide, pour et avec la personne et la population, comme définit dans la déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires ou essentiels[42].

Les caractéristiques d'un système local de santé, sont définies par d'autres auteurs selon trois dimensions [36-38, 43] qui reprennent les cinq éléments-clefs explicités plus haut: la dimension géographique et spatiale, qui comprend les notions de population de responsabilité, la dimension managériale, qui comprend les fonctions de gestion, coordination et évaluation et la dimension technique, qui reprend les notions de lignes de soins différenciées et complémentaires, assurant des soins intégrés. Il nous paraissait utile de relier ces deux déclinaisons des mêmes éléments-clefs pour en souligner les points communs.

Le modèle conceptuel doit être « suffisamment précis pour le comprendre et suffisamment concis pour agir » [29, 38]. Il doit, en effet, pouvoir s'adapter à différents contextes. Certains auteurs parlent de « différentes variantes opérationnelles du modèle » [32] ou, si l'on utilise la métaphore de l'ADN, de différentes expressions phénotypiques du modèle considéré comme le génotype [37]. Ce sont ces différentes déclinaisons dans des contextes spécifiques que nous allons présenter maintenant.

6.3.2. Expériences antérieures du SYLOS

Toujours en lien avec la méthode de Mercenier nous relevons les différentes déclinaisons du modèle SYLOS dans d'autres contextes. La multiplication des RA dans différents contextes – urbains ou ruraux, pays industrialisés ou en voie de développement, systèmes de santé organisés sur un mode hiérarchique ou plus axés sur la collaboration et la régulation, prestations de soins publiques ou privées, etc. – ont permis de tester les éléments-clefs du modèle et d'aboutir à les confirmer, les nuancer ou, à l'extrême, les réfuter[29, 32]. Ils constituent une somme d'enseignements utiles à la phase pré opérationnelle de cette RA.

Différentes variantes opérationnelles du modèle SYLOS

Nous déclinons ici quelques illustrations d'expressions différentes du modèle SYLOS et de certaines de ses composantes-clefs en fonction des caractéristiques du système de santé.

La notion de population de responsabilité est bien comprise quand le lien entre le patient ou une population et le système de santé est structurel et prend la forme d'une inscription auprès d'une structure ou d'un service de soins. Dans d'autres systèmes de santé qui ne formalisent pas la relation entre un patient et un soignant ou une organisation, ce lien se nourrit de la relation de confiance et de la responsabilité professionnelle de la prise en charge. Ce dernier élément influence significativement le comportement de recours au soins de l'individu : à titre d'illustration, dans les différents systèmes de santé européens et ce, quel que soit le degré de formalisation du lien entre le patient et le médecin généraliste, la plupart des patients consultent le même médecin généraliste[44].

De la même façon, la structure de pilotage est plus aisément identifiable dans le modèle de système de santé intégré de district car elle est formalisée par une équipe-cadre de district [32, 36-38]. Dans un système peu ou pas hiérarchisé et où les services de santé ou les prestataires sont principalement privés, cette structure devra s'appuyer sur une autre forme de représentation et de légitimation des représentants des lignes de soins et utiliser d'autres moyens d'action comme la sensibilisation et la motivation des acteurs représentés, la régulation ou l'utilisation d'incitants de différents ordres[33, 35, 39].

La filiation entre le modèle SYLOS et le district sanitaire est telle que parfois ils se confondent. De manière générale, la déclinaison courante du modèle SYLOS dans les pays du Sud est le district sanitaire dans sa version la plus simple, c'est-à-dire une structure formelle limitée à un seul hôpital de référence et aux centres de santé périphériques, relevant tous du secteur public et où l'équipe-cadre de district assure l'autorité administrative et la gestion de l'organisation des prestataires et des services de santé[36, 43]. Toutefois, il existe différentes déclinaisons du district sanitaire selon le contexte, ce qui démontre bien l'importance de ne pas considérer le modèle de référence de manière trop rigide, notamment dans le contexte urbain où le secteur privé est plus développé et où la densité hospitalière est plus élevée[37, 38].

Une attention particulière est donnée, dans la partie suivante, aux déclinaisons du SYLOS issues de RA antérieures dans le système de santé belge.

Les SYLOS en Belgique

Le modèle SYLOS a fait l'objet d'une RA dans différents contextes locaux du système de santé belge. Cette RA a débuté en 1994 et certains sites sont toujours actifs actuellement. 7 situations locales ont été étudiées lors de la phase structurée qui s'est déroulée jusqu'en 2003[46]. Un financement public fédéral a été possible de 1999 à 2003, à la suite duquel seule l'expérience de Malmedy a bénéficié du soutien du Département

de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers jusqu'à la mise à la pension du chercheur en charge de l'animation en 2015[33].

L'hypothèse de recherche principale à la base du développement de cette RA fut la suivante : « Le travail de dynamisation et de coordination des services de santé dans la mise en place d'un SYLOS peut être l'œuvre de petites équipes de professionnels expérimentés, généralistes et spécialistes, travaillant dans le SYLOS en question »[46].

D'autres hypothèses de recherche ont porté plus spécifiquement sur la pratique de l'audit médical en tant qu'outil d'implémentation de l'auto-évaluation dans les groupes et de support à la gestion des ressources du système (identification des besoins de formation, décentralisation de techniques médicales, etc.)[39, 47].

Le Tableau 25 reprend les différents sites de la première RA SYLOS en Belgique et en détaille les principales caractéristiques.

Les différents contextes locaux ont permis de donner plusieurs déclinaisons de ce dispositif commun, avec des différences notables concernant :

- la présence d'une équipe formelle pour assurer la fonction de coordination et de dynamisation. Ce groupe était constitué de médecins spécialistes hospitaliers et de médecins généralistes utilisateurs de l'hôpital ; seul un groupe s'est ouvert à d'autres professions (infirmières, assistants sociaux).
- l'apport d'un modérateur extérieur pour l'animation du groupe, l'apport de compétences en santé publique et gestion de système de santé et/ou la réalisation de tâches non cliniques (documentation d'une situation problématique amenée à la plateforme par les participants).
- la motivation à participer : d'ordre personnel ou dans le cadre d'un mandat de représentation professionnelle locale.
- l'usage de méthodes de travail structurées d'analyse et de résolution de problèmes et/ou réactivité aux problèmes vécus par les participants sans objectif à moyen terme déterminé.

Certaines caractéristiques du système de santé belge ont été identifiées comme bloquantes parfois : le manque de culture d'évaluation et d'ouverture du monde médical à d'autres professions ; la difficulté de fixer les limites d'un SYLOS en raison de la complexité du paysage organisationnel, plus particulièrement en milieu urbain ; le

[33] Ce dernier continue toujours à l'heure actuelle d'assurer, à titre bénévole, cette animation, soutenu dans sa tâche par d'autres collègues pensionnés, ayant travaillé dans différents systèmes de santé avec des modalités d'organisation inspirées du SYLOS.

manque de temps ou de reconnaissance de l'activité de concertation des représentants.

D'autres facteurs bloquants étaient spécifiques du contexte local, notamment la qualité des relations interpersonnelles et la stabilité de la structure hospitalière engagée dans le processus de concertation.

Tableau 25. Sites de la recherche-action SYLOS entre 1994 et 2003, adapté de l'IMT[46]

	César de Paepe Bruxelles	**Gent**	**Ath**	**HUDE**	**Molière BXL**	**Antwerpen**	**Malmedy**
Durée	1994-95	1996-99	1998-99	1997-98	Depuis 1997	Depuis 1996	Depuis 1999
Contexte	Urbain-Bruxelles	Urbain-Flandre	Rural-Wallonie	Urbain-Bruxelles	Urbain-Bruxelles	Urbain-Flandre	Rural-Wallonie
Initiative	IMT puis MG et MH sensibilisés	MG et directeur médical hospitalier	Hôpital général	Médecins hospitaliers d'un hôpital universitaire pédiatrique	Médecin hospitalier à partir d'une expérience SYLOS antérieure	Médecins généralistes	Groupement de MG
Services 2ème ligne	Hôpital César de Paepe ; médecins spécialistes en médecine interne	Heilige Familie Ziekenhuis Hôpital Sint-Vincentius ; médecins spécialistes en médecine interne	Centre hospitalier du Pays de Ath	Hôpital Universitaire Pédiatrique ; pédiatres chefs de service	Hôpital Molière, médecin spécialiste en médecine interne avec expérience dans SYLOS César de Paepe	Hopital Sint Vincentius	Clinique Reine Astrid Direction médicale
Services 1ère ligne	Médecins généralistes utilisateurs, actifs en maisons médicales	Médecins généralistes d'une maison médicale et extension aux MG en pratique soliste	Médecins généralistes déjà engagé dans une dynamique de dialogue avec l'hôpital	Pas d'identification possible	Médecins généralistes utilisateurs, sensibilisés Extension dans un 2ème temps à des paramédicaux et assistants sociaux	Médecins généralistes utilisateurs	MG avec Mandats fixes
Méthode	Guidance par médecin Santé Publique (IMT) Audit médical systématique Analyse de dossiers	Guidance avec médecin Santé Publique Audit de cas Etude rétrospective et prospective	Greffé sur réunions mixtes préexistantes ; Analyse de cas concrets.	Etude de faisabilité Etude rétrospective et prospective (…)	Equipe de coordination (en début de processus) « Interface flow process audit»[34] Sous-groupe de travail thématique	Pas de coordination Le groupe sert aussi de GLEM (Groupe Local d'Evaluation de la pratique Médicale) / LOK Analyse de cas- medical audit Sous-groupes de travail thématique	Groupe de coordination initiale Pas de définition de sujets à l'avance
Evolution	ARRET : suite à la modification de l'équipe de coordination à la base et de modification de statut de l'hôpital.	ARRET : Dissension au sein des MG pour orientation politique; Extension au sein de l'hôpital trop rapide ; Manque de stabilité des participants ; Modification de la structure hospitalière	ARRET : Modification de la structure hospitalière	ARRET : difficulté d'identifier la 1ère ligne référent à l'hôpital ; celui-ci fonctionnant plutôt en hôpital de référence avec les pédiatres externes	En 2016, persistance de rencontres des médecins à l'initiative du processus, sans renouvellement des participants ; pas d'équipe de coordination.	Données non disponibles	En 2016, persistance de réunions mensuelles avec animateur extérieur et participants avec mandats de représentation (Hôpital et médecine générale) et sans compensation financière.

La déclinaison belge d'un SYLOS dans un milieu rural nous livre un exemple de constitution d'un territoire fonctionnel cohérent et simple. Le SYLOS de Malmédy en est un exemple (Figure 18).

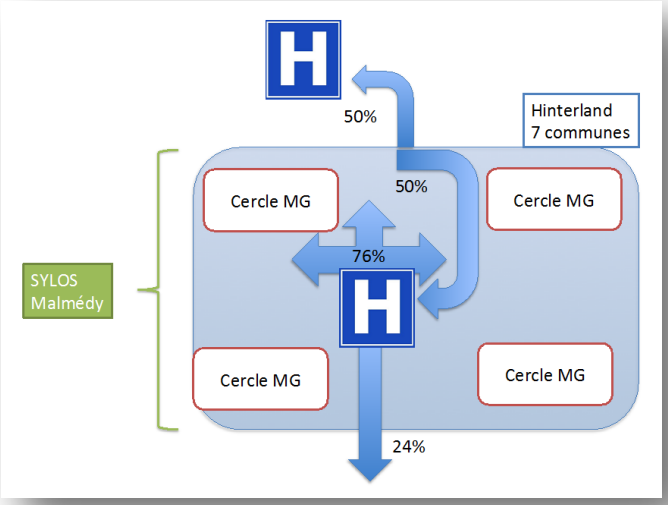


Figure 18. Exemple de SYLOS dans le système de santé belge en milieu rural : SYLOS Malmedy (chiffres expliqués dans le texte)

Dans cette situation, il y a un hôpital général ne disposant pas de services de référence pour d'autres structures hospitalières (3ème ligne) et avec une faible proximité géographique avec des structures semblables. D'après les données du Service Public Fédéral de 2011[34], 76% des épisodes d'hospitalisation sont le fait de patients provenant d'un Hinterland de plusieurs communes environnantes. Et 50% des épisodes d'hospitalisation pour des patients de ces communes se déroulent dans cette même structure. Ce qui place les cercles de cet hinterland et l'hôpital en tant qu'interlocuteurs obligés et privilégiés pour mener des activités d'intégration entre les lignes de soins. Il y a une cohérence entre la logique sociologique (homogénéité sociodémographique de la population et des services), la logique démographique (taille de population envisagée permettant la concertation) et dans une certaine mesure la logique administrative (correspondance de l'hinterland avec les limites communales), comme énoncé plus haut.

6.3.3. Analyse du contexte local

Le point de départ de la RA était le constat d'une fragmentation importante entre les lignes de soins au travers de différentes recherches menées par le Département de Médecine Générale en région liégeoise, sur différentes thématiques (réconciliation

[34] http://www.health.belgium.be/fr/rhm-parts-de-marche-des-hopitaux-par-commune-de-residence-des-patients-et-classe-dage, consulté le 24 juillet 2016.

médicamenteuse, suivis partagés de patients chroniques, expériences concrètes de réunions de concertation, etc.). Les chapitres 3 et 4 reprennent ces constats sur l'intégration des lignes de soins autour d'un patient. Ces observations étaient renforcées par l'expérience de cette fragmentation dans les activités professionnelles des deux chercheurs médecins généralistes.

Dans le cadre du processus de la RA, diverses activités d'analyse de la situation ont été menées par l'équipe de recherche et validées par les participants des deux lignes de soins, en réponse aux besoins du chercheur collectif. On peut citer pour exemples :

- l'identification des organisations représentants la médecine générale au niveau local à la demande de la direction médicale ;
- l'élaboration d'un état des lieux des organisations des 1ère et 2ème lignes de soins à l'échelon local pour chacun des sites étudiés, avec les représentants hospitaliers et ceux du cercle de médecine générale ;
- l'identification des procédures de soins intégrant les deux lignes de soins en cours dans la région d'étude et présentation à la plateforme de concertation ; etc.

Le chapitre 5 qui abordait les dimensions organisationnelles et systémiques de l'intégration entre les lignes de soins constitue une formalisation plus aboutie des états des lieux initiés localement sur les sites de recherche, à l'échelle du système de santé belge et de celui de la région liégeoise.

6.4. La phase opérationnelle

Nous détaillons ici les décisions empiriques initiales qui ont constitué les premiers pas de la RA SYLOS. Ensuite nous précisons la source des données étudiées, avant d'exposer par la suite les résultats de la recherche-action.

6.4.1. Décisions empiriques initiales

Chaque élément-clef du modèle peut être décomposé en de nombreuses parties et se révéler fort complexe. Dès lors, pour initier le processus et pour chacun des éléments-clefs du modèle SYLOS, une décision empirique a été prise au début de la RA. Ces décisions sont présentées dans Tableau 26 et explicitées dans le texte qui suit.

Tableau 26. Décision empirique initiale à la RA SYLOS pour chacun des éléments-clefs du modèle SYLOS

Elément-clef d'un SYLOS	Décisions empiriques
Services de 2ème ligne de soins	Cibler **la direction médicale d'un hôpital général** comme interlocuteur de la 2ème ligne de soins
Services de 1ère ligne de soins	Cibler le **conseil d'administration du (des) cercle(s) de médecine générale du site d'implantation de l'hôpital** comme interlocuteur de la 1ère ligne de soins
Population de responsabilité	Cibler la **population** à la fois **utilisatrice** des services de l'hôpital et des médecins généralistes du (des) cercle(s) ciblé(s)
Coordination et dynamisation du système	Assurer une **fonction de lien** pour établir le contact entre les représentants d'organisations de 1ère et 2ème lignes de soins.
Intégration des soins	Sensibiliser les acteurs à la **dimension organisationnelle** de l'intégration entre les lignes de soins

La décision initiale a été, pour l'équipe de recherche, d'aborder l'intégration des soins dans sa dimension organisationnelle en débutant une première phase d'exploration des attentes et de sensibilisation des représentants des organisations locales sur ce sujet.

Cette approche visait aussi à créer du lien entre les représentants des organisations locales dans l'optique de les préparer à une éventuelle action concertée locale.

Pour pouvoir appréhender la complexité du système de santé et la structuration des deux lignes de soins, nous avons procédé à une simplification de la réalité, chaque choix résultant d'une décision sur une variable spécifique Les décisions empiriques initiales concernant l'approche des deux lignes de soins sont représentées par la succession des cadres de couleur rouge des deux figures suivantes Figure 19 pour la 2ème ligne de soins et Figure 20 pour la 1ère ligne de soins).

Nous avons ciblé les représentants médicaux les deux lignes de soins sur base des caractéristiques du système belge qui les place comme pivots du système de soins. Au niveau de la 2ème ligne de soins, nous avons opté pour la structure hospitalière, le mode d'organisation qui assure entièrement les fonctions de la 2ème ligne (soutiens scientifique, technique et logistique expliqué au chapitre 1).

C'est ensuite la direction médicale de la structure hospitalière qui a été choisie. Notre choix repose sur les caractéristiques de concertation et de transversalité de cette fonction au sein de l'hôpital. L'objectif de ce premier contact était de déterminer, avec cet interlocuteur, les interlocuteurs correspondants de la 1ère ligne de soins.

L'abord de la 1ère ligne de soins s'est déroulé dans les suites du contact avec la direction médicale de l'hôpital, et c'est l'organe de représentation officiel au niveau local, investi d'un mandat d'implication dans la politique de santé locale, le cercle de médecins généralistes, qui a été choisi.

Il en résulte, comme population de responsabilité, celle qui leur sert de dénominateur commun, c'est-à-dire la population qui utilise à la fois les services de l'hôpital choisi et qui consulte un des médecins généralistes du cercle ciblé.

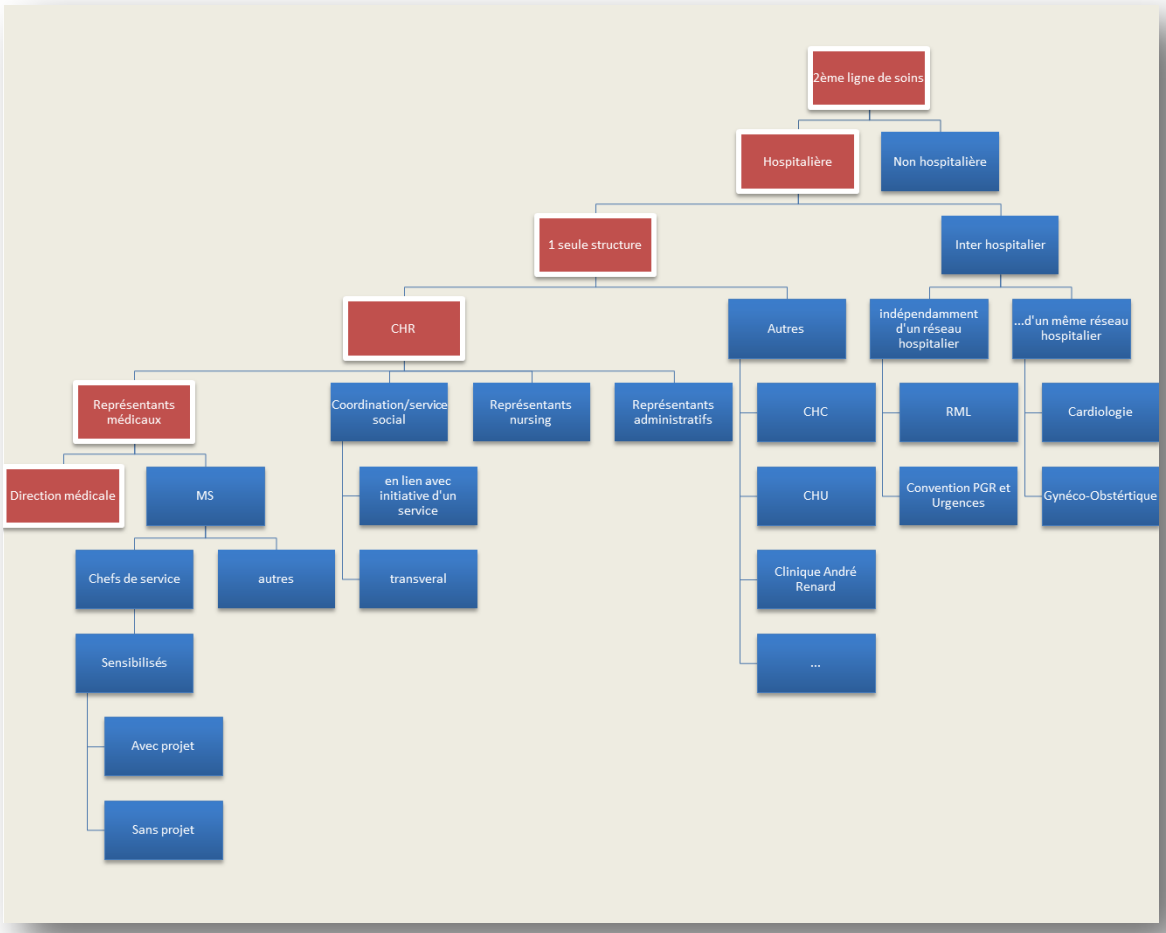


Figure 19. Décomposition de la décision empirique concernant la 2ème ligne du SYLOS à Liège

MS : Médecin spécialistes ; CHR= Centre Hospitalier Régional ; CHC : Centre Hospitalier Chrétien ; CHU, Centre Hospitalier Universitaire de Liège ; RML : Réseau Multidisciplinaire Local ; PGR : poste de garde.

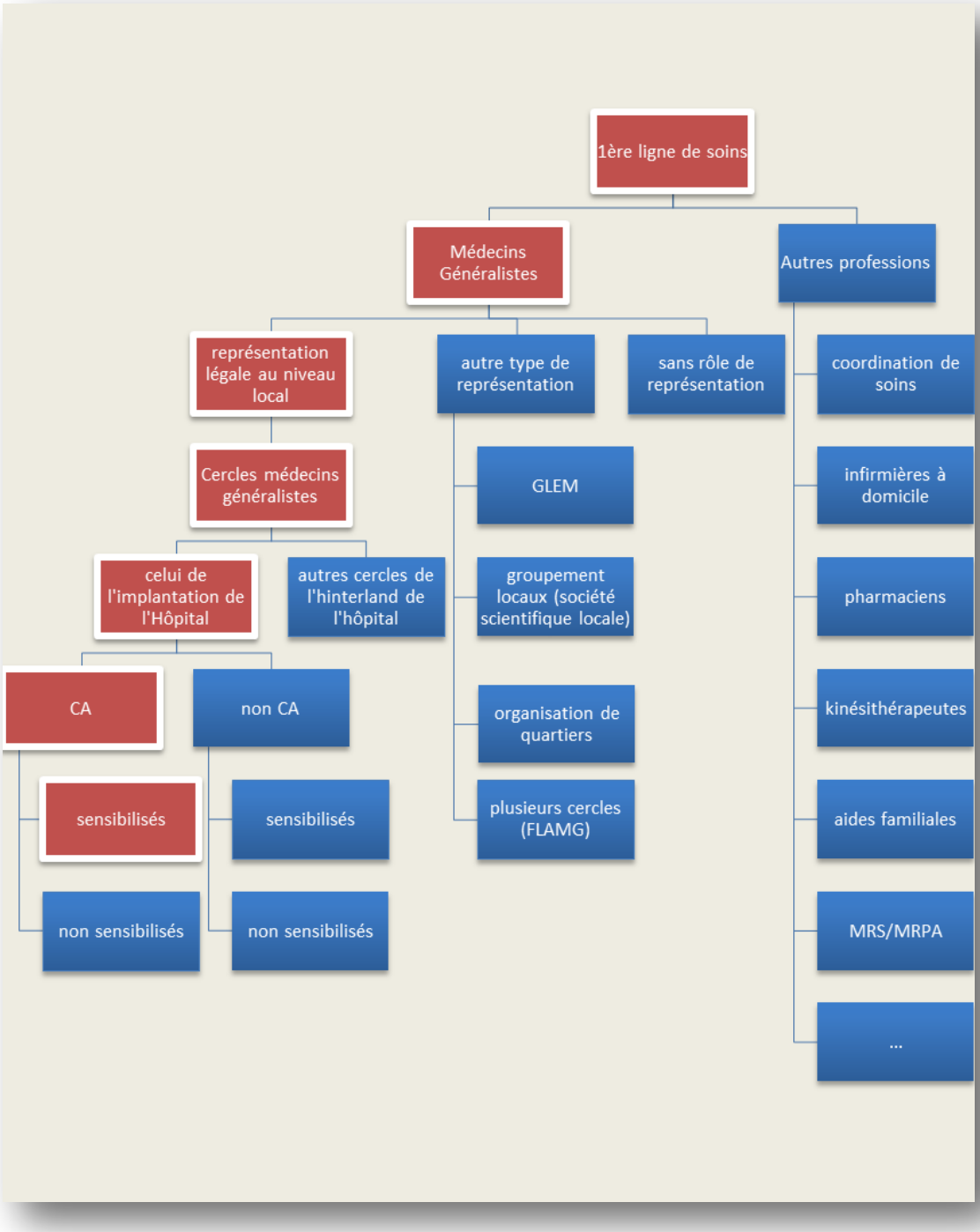


Figure 20. Décomposition de la décision empirique concernant la 1ère ligne du SYLOS à Liège

CA : Conseil d'Administration ; GLEM : Groupe Local d'Evaluation Médicale ; FLAMG : Fédération Liégeoise des Associations de Médecin Généralistes ; MRS/MRPA : Maison de repos et de soins/maisons de repos et de soins pour Personnes Agées.

6.4.2. Résultats

Nous présentons les résultats en différentes sections : le déroulement chronologique des rencontres des représentants des organisations ciblées par zone d'étude, le détail des activités de la RA sur la zone de Liège, les outils d'intégration professionnelle mis en place sur cette même zone et le descriptif des tâches et compétences de l'animateur SYLOS produit par l'équipe de recherche. Nous terminons la présentation des résultats par une schématisation des activités réalisées dans le cadre de la RA à Liège suivant les cinq éléments-clefs du modèle SYLOS.

Déroulement chronologique de la RA

Des rencontres séparées entre l'équipe de recherche et les représentants de chacune des organisations ciblées (cercles de médecins généralistes et direction médicale de l'hôpital) et d'autres, regroupant les représentants du (ou des) cercle(s) de médecins généralistes et de l'hôpital considéré, ont rythmé la RA sur les différents sites.

A Liège, le choix d'un hôpital en particulier, parmi les quatre principales structures en région liégeoise, a été influencé par des contacts professionnels antérieurs entre le Département de Santé Publique de l'IMT et la direction médicale pour l'organisation de stages et par la présence, dans l'équipe de recherche, de médecins généralistes avec une expérience d'utilisateur de ses services.

Devant la difficulté de sélectionner les cercles à contacter pour initier la concertation, il a été décidé, par la direction médicale et les chercheurs, d'aborder le cercle de médecins généralistes ayant la plus grande proximité avec l'hôpital, c'est-à-dire le cercle de son implantation géographique.

Une période de sensibilisation des représentants de l'hôpital et du cercle de médecins généralistes, séparément, a précédé les premières rencontres de la plateforme de concertation qui ont été ensuite soutenues à un rythme régulier (une fois tous les deux à trois mois). On observe ensuite deux autres phases de rencontres de sensibilisation par l'équipe de recherche, en 2014 avec les autres organisations de la 1ère ligne de soins et en 2015 avec les autres structures hospitalières locales. Fin 2015, une deuxième plateforme de concertation centrée sur une autre structure hospitalière et regroupant plusieurs cercles de médecins généralistes dont celui déjà impliqué dans la première plateforme s'est organisée et se réunit aussi sur une base régulière.

Le déroulement chronologique des rencontres sur le site de Liège est résumé dans la Figure 21.

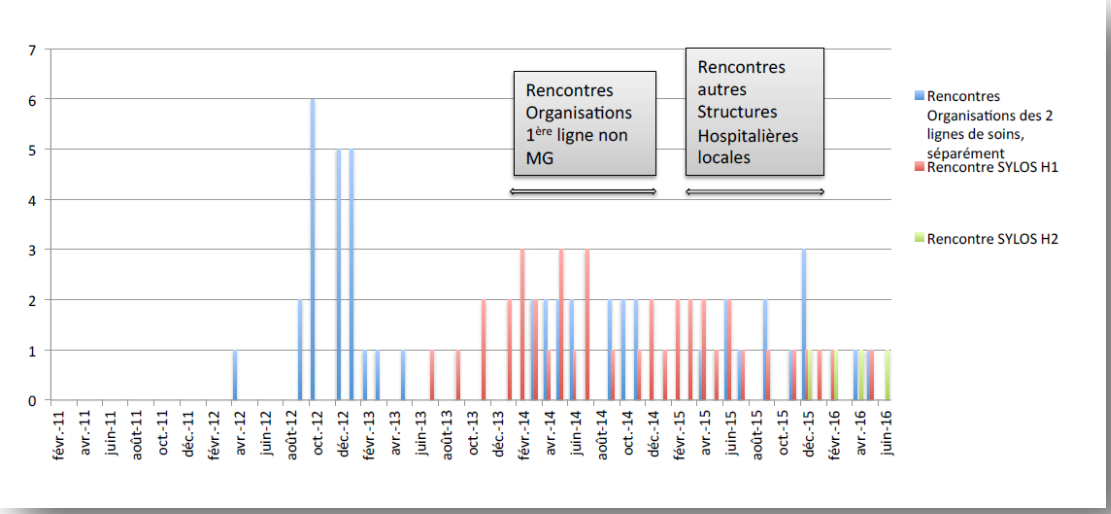


Figure 21. Déroulement chronologique des rencontres réalisées lors de la RA à Liège, de février 2011 à juin 2016. Rencontre SYLOS H1 : rencontre cercle de médecins généralistes et hôpital CHR ; rencontre SYLOS H2 : rencontre cercle de médecins généralistes et hôpital CHC

A Seraing, la même phase de sensibilisation séparée des représentants des cercles et de la direction médicale de l'hôpital ciblé s'est tenue au début de la RA. La direction médicale a ensuite invité l'équipe de recherche à une des rencontres organisées par la direction médicale et les chefs de service de l'hôpital à un rythme irrégulier pluriannuel pour les représentants de la médecine générale (cercles et autres organisations de représentation locales) provenant des communes environnantes. Dans les suites de cette rencontre, l'équipe de recherche a relancé plusieurs fois les représentants initialement rencontrés, en communiquant différents documents de réflexion sur l'intégration entre les lignes de soins sur la zone d'étude. Une des deux organisations de médecine générale locale contactée et le conseil médical ont ensuite successivement signifié leur volonté d'arrêter leur participation à la RA, en évoquant la charge de travail qu'occasionne l'organisation de la garde de médecine générale et la perception d'une faible plus-value du processus à la situation actuelle.

A Waremme, la phase de sensibilisation des représentants du cercle des médecins généralistes a permis de relever la satisfaction de ces représentants avec le mode actuel de relation avec les structures hospitalières, basé sur des relations interpersonnelles de qualité sans processus formel entre organisations. Du côté des directions hospitalières locales, un certain intérêt à participer à un processus conjoint avec les représentants des médecins généralistes a été noté. Aucune demande de poursuivre n'a suivi.

Détails des activités

Sur les trois sites abordés en région liégeoise (Liège, Waremme et Seraing), nous décrivons en détail celui de Liège où la RA a permis la constitution d'une plateforme de concertation et qui a bénéficié de la participation des organisations locales.

Les activités réalisées au cours de la RA sur la zone de Liège sont présentées sous forme de tableau de résultats, un par élément-clef du modèle SYLOS, placés en annexe (Annexes F). Cinq tableaux de résultats y sont détaillés, un par élément-clef du SYLOS : 1ère ligne de soins, 2ème ligne de soins, population de responsabilité, dynamisation et coordination et intégration des soins.

Outils et mécanismes de support à l'intégration professionnelle

Différents outils et mécanismes de support à l'intégration ont été mis en place au cours de la RA. Le Tableau 27 reprend ces réalisations concrètes, sur base de la classification proposée au chapitre 2 (Tableau 8).

Tableau 27. Outils et mécanismes de support à l'intégration développés au cours de la RA SYLOS

Mécanismes d'intégration	Développements au cours de la RA SYLOS
Système d'information et référence/ contre-référence	• Génération automatique d'une lettre d'admission d'un patient en salle d'hospitalisation avec les coordonnées de contact du gériatre et les dates des réunions multidisciplinaires, à destination du médecin traitant : projet en cours dans une salle de gériatrie • Envoi précoce d'un rapport structuré d'admission en salle d'hospitalisation produit par le gériatre, à destination du médecin traitant : projet en cours dans une salle de gériatrie • Amélioration du contenu des rapports de contact avec les urgences psychiatriques : travail en cours • Modification du contenu des rapports de consultation en diabétologie et néphrologie avec inclusion des objectifs thérapeutiques généraux et spécifiques au patient et une proposition d'entamer un trajet de soins quand cela est souhaitable
Formation professionnelle	Outils de formation à destination des médecins généralistes sur les différents sujets travaillés en sous-groupes : • formations sur la prise en charge intégrée de patients diabétiques ou en insuffisance cardiaque ou rénale, formation sur l'aide médicale urgente ;

- information sur l'hôpital de jour gériatrique et le plan de soins pour le patient gériatrique par le biais de visites organisées des infrastructures
- création d'un folder d'information sur la réforme des soins psychiatriques (réforme loi 107) et sur les nouveaux services en activités de la ville de Liège (Annexe G)

Clarification des rôles et tâches respectives et guides de pratique clinique

- Clarification du rôle du gériatre dans le suivi de patients gériatriques
- Clarification du rôle de l'équipe mobile d'urgences psychiatriques
- Clarification des rôles respectifs et de l'articulation des services médicaux actifs dans le cadre de l'aide médicale urgente

Itinéraires cliniques

Création ou amélioration de procédures de soins intégrés sur les sujets suivants :

- Prise en charge intégrée des patients diabétiques de type 2 susceptibles d'utiliser prochainement l'insulinothérapie et des patients en insuffisance rénale sévère avec le soutien du RML, avec organisation de consultations spécialisées décentralisées au RML et mise à disposition d'une liste des médecins généralistes favorables à l'initiation de trajet de soins
- Prise en charge intégrée des patients avec des problèmes de santé mentale dans le cadre de la réforme de l'article 107
- Prise en charge intégrée des patients insuffisants cardiaques de stade 3 ou 4 : projet pilote soumis
- Prise en charge intégrée des femmes enceintes dans la période pré et post-partum dans le but de réduire le séjour en maternité : projet pilote en cours
- Plan de soins gériatriques à mettre en œuvre dans les services de gériatrie de l'hôpital : en cours

Réunions pluridisciplinaires et contact direct

- Invitation du médecin généraliste à la réunion pluridisciplinaire du service hospitalier où son patient est hospitalisé (projet en cours dans une salle de gériatrie)
- Mise à disposition du médecin généraliste d'un numéro de téléphone pour l'accès direct à un gériatre, un diabétologue, pour des situations d'urgences ; renforcement de l'utilisation des lignes de téléphone déjà existantes pour les urgences médico-psycho-sociales et le centre de l'insuffisance cardiaque.
- Mise à disposition des coordonnées téléphoniques actualisées des médecins généralistes à destination des médecins spécialistes hospitaliers.

Fonction de coordination reconnue ou personnalisée

- Rencontre du RML et du centre de convention diabète de l'hôpital pour définir l'articulation fonctionnelle optimale
- Présentation de la fonction de coordination existant entre le centre de l'insuffisance cardiaque et le médecin généraliste

Tâches et compétences de l'animateur SYLOS

En avril 2015, l'équipe de recherche a défini les tâches et compétences spécifiques des animateurs des réunions de la plateforme. Elles sont reprises dans le Tableau 28.

Tableau 28. Tâches et compétences de l'animateur de la plateforme de concertation SYLOS proposées par le groupe de recherche

Tâches	Capacités
De façon continue : insuffler dans les débats du SYLOS la vision systémique des deux lignes de soins, ainsi que les autres éléments du modèle, y compris le contexte local et général, ainsi que les expériences et la connaissance accumulées ; Entre les réunions : établir le calendrier et les agendas des réunions, réserver la salle, envoyer les comptes rendus des réunions ; Lors des réunions : s'assurer de la représentativité des participants (ils ont un mandat et ils maintiennent le contact avec leur base), assurer la modération ; Après les réunions : rédiger les comptes rendus, en mettant en évidence les points décidés, le calendrier d'exécution et le suivi des décisions antérieures ; De manière périodique : procéder au monitoring et à l'évaluation de l'avancée du SYLOS et élaborer les rapports requis.	• Vision systémique et connaissance du modèle d'organisation des systèmes locaux de santé ; • Connaissance du contexte local et général, ainsi que du cadre légal et réglementaire qui régit l'organisation des services de santé ; • Capacité à identifier les acteurs (*stakeholders*) qui interviennent au sein du SYLOS ou en marge de celui-ci, ainsi que leur niveau d'influence ; • Capacité à relever les incidents critiques et à analyser leur signification en termes de fonctionnement systémique ; • Capacité à modérer et animer des groupes de discussion ; • Capacité à jouer un rôle d'intermédiaire, éventuellement de négociateur, entre les acteurs ; • Capacité à rédiger des comptes rendus de manière synthétique et en faisant appel aux éléments explicatifs du modèle et du contexte ; • Capacité à proposer des indicateurs pour le monitoring et l'évaluation du SYLOS.

Thèmes d'action de la RA SYLOS à Liège.

La Figure 22 résume le processus de la RA en reprenant, dans les différents encadrés, les thématiques d'action principales identifiées pour chacun des éléments-clefs du modèle, figurés par les cadres horizontaux de couleurs différentes. Ces thématiques sont classées suivant la séquence chronologique réelle, de gauche à droite, à partir de la décision empirique initiale.

Au niveau de la **2ème ligne de soins**, la direction médicale hospitalière a rapidement impliqué des représentants de quelques services hospitaliers avant que d'autres services hospitaliers ne prennent part à la dynamique. Une réflexion sur l'extension du processus SYLOS aux autres structures hospitalières locales de manière générale est en cours actuellement.

Au niveau de la **1ère ligne de soins**, nous observons une implication progressive d'autres représentants au sein du cercle de médecins généralistes, une extension de la représentation à d'autres organisations de représentation de la médecine générale locale et ensuite à des organisations d'autres professionnels de la 1ère ligne de soins.

La délimitation de la **population de responsabilité** ciblée par cette dynamique d'intégration a évolué au gré de l'inclusion de nouvelles organisations dans la RA.

L'équipe de recherche a assuré une **fonction de lien** qui a permis de mettre en place la plateforme de concertation regroupant les différents représentants des organisations locales ciblées. Des sous-groupes de travail spécifiques ont ensuite été mis en place, à partir de la plateforme avec, comme objectif, l'opérationnalisation de projets d'intégration des soins dans des thématiques spécifiques.

Les **activités d'intégration entre les lignes de soins** observées dans la RA ont suivi une séquence temporelle que nous pourrions résumer comme suit :

- Amélioration des connaissances inter-organisationnelles, de manière séparée, pour les représentants des organisations grâce aux chercheurs ;
- Implémentation de mécanismes d'intégration organisationnelle avec création d'un espace de rencontre qui a évolué vers une plateforme de concertation et des sous-groupes de travail thématiques ;
- Amélioration des connaissances inter-organisationnelles et interprofessionnelles des représentants au sein des groupes constitués (plateforme et sous-groupes);
- Amélioration des connaissances interprofessionnelles des professionnels (des deux lignes de soins), lors de diverses sessions d'information, par ligne de soins ou communes aux deux lignes, ou via des outils d'information spécifiques (newsletter, *folder* d'information) conçus par leurs représentants ;
- Implémentation de mécanismes d'intégration professionnelle.

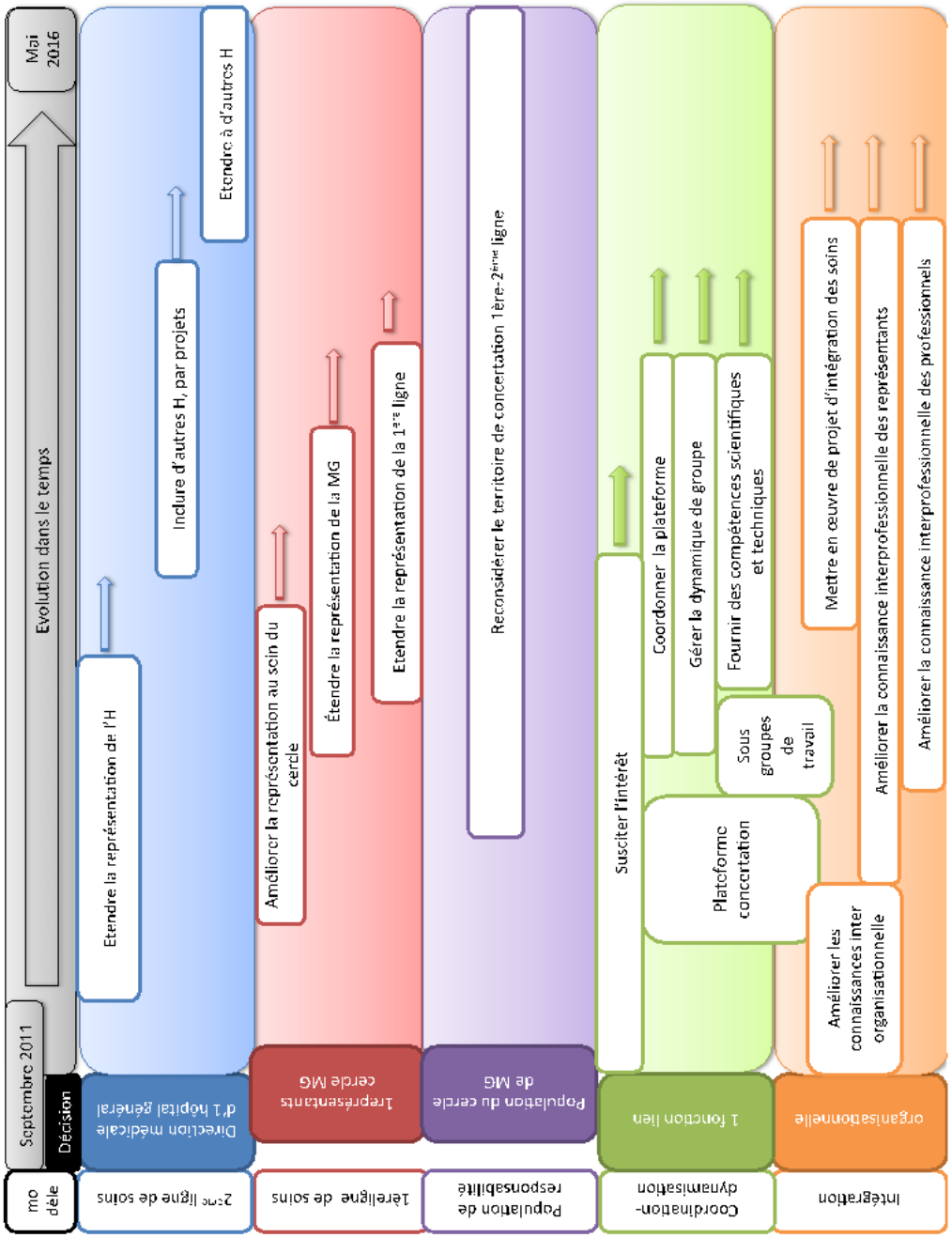


Figure 22. Thèmes d'action principaux de la RA à Liège pour chacun des éléments-clefs du modèle SYLOS

Enseignements et discussion concernant l'intégration organisationnelle entre les lignes de soins

Enseignements et discussion concernant l'intégration organisationnelle entre les lignes de soins

Le double objectif de la RA est la prise de décision optimale pour une problématique donnée et la constitution de connaissances, situationnelles, que l'on mettra en perspective par rapport au modèle de référence choisi. L'analyse des actions entreprises, par les boucles de rétrocontrôle, viennent apporter une meilleure compréhension du modèle, voire une modification des hypothèses qui le constituent. Elles permettent aussi au chercheur d'expliciter les éléments contextuels en jeu pour assurer sa transférabilité dans d'autres situations.

C'est en gardant cela à l'esprit que nous construirons la discussion des résultats de la RA, en mettant en exergue, pour chacun des éléments-clefs du modèle du système local de santé, les enseignements à tirer à propos du modèle et des situations étudiées. Ces éléments-clefs renverront, tour à tour, aux deux lignes de soins, à la population de responsabilité, à la structure de pilotage et *in fine* à l'intégration des soins.

Nous poserons enfin un regard critique sur la RA, telle qu'elle a été menée dans les différents contextes locaux.

Les deux lignes de soins en action

Pour aborder les deux lignes de soins, nous avons dû opérer des choix simplificateurs. Pour la 2ème ligne de soins, c'est la direction médicale d'une structure hospitalière choisie de manière opportuniste qui représente la 2ème ligne de soins. C'est le conseil d'administration du cercle de médecins généralistes dont le territoire de responsabilité reprend la localisation géographique de l'hôpital qui a constitué le représentant de la 1ère ligne de soins.

Au fur et à mesure du processus de la RA, la complexité des 2 lignes s'est recomposée, avec l'incorporation progressive d'autres acteurs et organisations. Les deux figures suivantes illustrent, pour chacune des deux lignes, cette évolution au cours de la RA : en rouge, les choix initiaux, en vert la 1ère vague d'extension, en mauve la vague d'extension suivante, en bleu turquoise la vague d'extension la plus récente. (Figure 23 pour la 1ère ligne de soins et Figure 24 pour la 2ème ligne de soins)

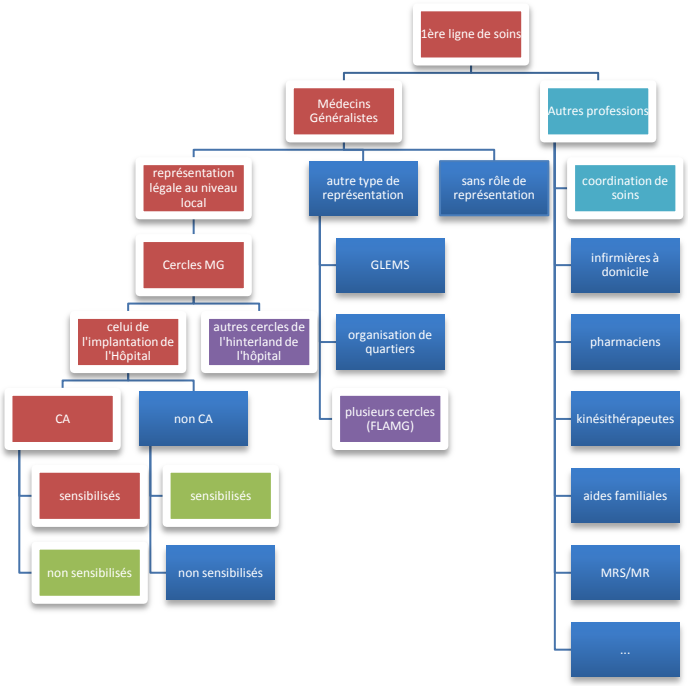


Figure 23. Schématisation des organisations de la 1ère ligne de soins impliquées dans la RA à Liège

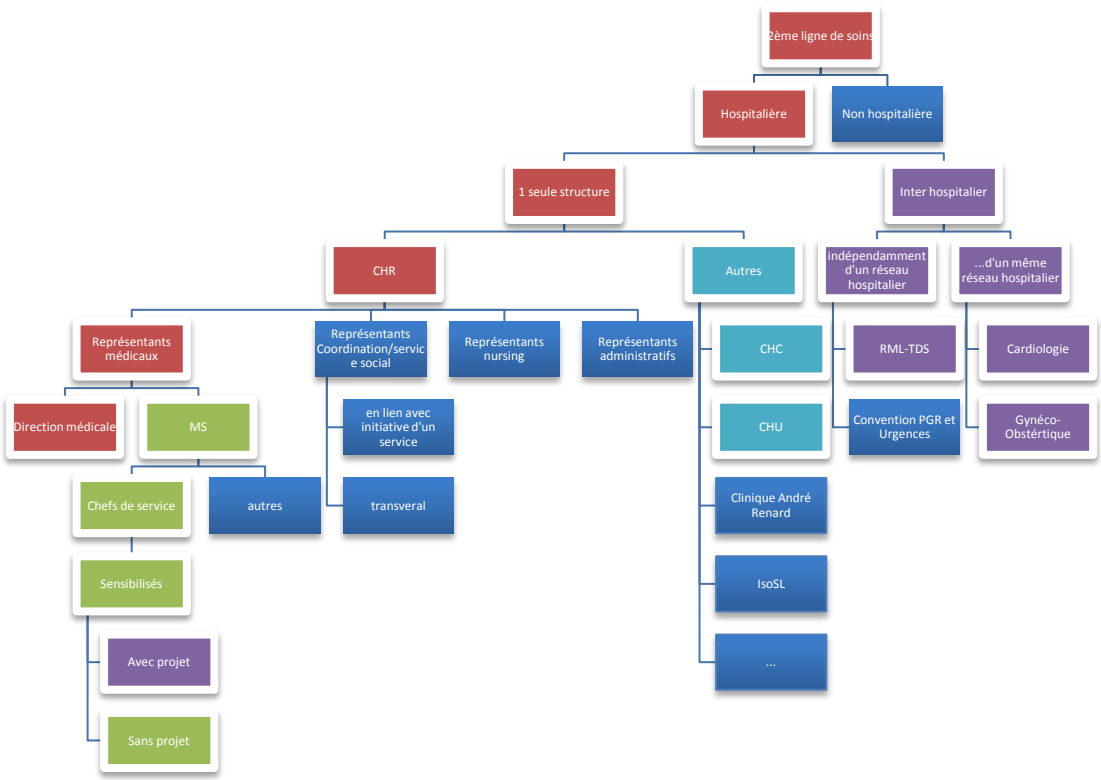


Figure 24. Schématisation des organisations de la 2ème ligne de soins impliquées dans la RA à Liège

Rouge : phase initiale ; Vert : 1ère étape d'inclusion ; Mauve : 2ème étape d'inclusion ; Turquoise : étape d'inclusion la plus récente.

Divers enseignements peuvent être tirés de l'observation de ce processus d'extension.

La 1ère ligne de soins est fragmentée mais le processus d'intégration reconstitue progressivement une 1ère ligne de soins polyvalente dans les faits. Cette extension a été souhaitée par les intervenants hospitaliers qui ressentaient la nécessité d'**inclure d'autres professions de la 1ère ligne** autour d'une problématique donnée (la coordination de soins du domicile pour la sortie d'hospitalisation à la demande des gériatres). Elle a ensuite été réalisée par le cercle lui-même après avoir reconnu la plus-value de la fonction de coordination au sein de la 1ère ligne pour des protocoles de soins intégrés (la fonction de coordination du RML pour les trajets de soins).

L'équipe de recherche a pu mettre en lumière un réel intérêt des autres organisations locales de la 1ère ligne de soins pour la dynamique de concertation locale engagée, avec toutefois une demande de rationalisation des espaces de concertation et une clarification des objectifs. La fonction de coordination de soins était, d'après eux, une fonction complémentaire de la médecine générale qui pourrait apporter une plus-value réelle aux échanges entre les lignes de soins. Dès lors les centres de coordination de soins et de l'aide à domicile qui regroupent ces professionnels de la 1ère ligne pourraient participer au processus.

Cependant, nous devons aussi faire le constat d'une certaine réticence des membres déjà présents à inclure des représentants des centres de coordination à la plateforme de concertation et aux sous-groupes de travail. Derrière l'argument avancé par les participants d'un processus trop jeune avec un niveau de confiance insuffisant entre intervenants, il faut peut-être voir le vice de construction d'un système de santé orienté sur le médecin, avec une fonction de coordination au sein de la 1ère ligne insuffisamment reconnue ou intégrée implicitement à la médecine générale (voir chapitre 4 et 5), et où, culturellement, il n'est pas encore réellement admis par les médecins d'être placés au même niveau que d'autres intervenants non médicaux ? Le choix des jeunes générations de médecins généralistes pour des pratiques de groupes pluridisciplinaires et les mesures gouvernementales qui visent à favoriser ce type de pratique pourraient, à moyen terme, modifier le cadre de référence des professionnels de la 1ère ligne.

La 1ère ligne de soins fonctionnelle est bien multidisciplinaire et polyvalente mais il reste encore de nombreux obstacles, d'ordre structurel et culturel, avant qu'elle ne soit reconnue comme telle dans le système de santé belge.

Quand l'extension d'une dynamique d'intégration s'est déroulée, ce sont des **liens préexistants entre professions/organisations** qui ont été activés en priorité et qui orientent la constitution du réseau. On peut citer les réseaux hospitaliers (voir chapitre 5) ou la collaboration entre services universitaires situés sur différents sites hospitaliers. C'est une preuve de l'impact du cadre réglementaire (et donc de la dimension systémique) sur le processus d'intégration organisationnelle.

Les opportunités de **rapprochement inter-hospitalier** ont rencontré une résistance qui peut puiser sa source dans la concurrence entre les services et structures hospitalières. Elle est explicitement reconnue par les représentants hospitaliers locaux. Il s'agit d'être plus attractif que les autres structures en développant des liens privilégiés avec la médecine générale locale.

Cette RA peut se vanter de compter sur la **participation des MG**, là ou d'autres projets d'intégration entre les lignes de soins peinent réellement à les inclure. Cela a d'ailleurs suscité l'intérêt de plateformes de concertation locales qui ne parviennent pas à obtenir une représentation effective de la médecine générale. Dans le contexte belge, les projets pilotes des soins transmuraux, présentés au chapitre 5, construits à partir de l'hôpital, s'appuient rarement sur une réelle implication des médecins généralistes[19]. En Angleterre, dans une dynamique semblable visant à intégrer davantage les activités hospitalières et celles des médecins généralistes localement, un obstacle majeur identifié était la participation effective des fédérations locales de médecins généralistes[48].

Différents facteurs peuvent expliquer cette difficulté de recrutement.

D'une part, en Belgique comme dans les exemples anglais cités plus haut, la structuration de la profession est récente et encore trop peu connue, notamment de la part des hôpitaux, ce qui ne facilite pas son implication dans les politiques de santé locales. D'autre part, les cercles de médecine générale sont principalement, voire uniquement parfois, orientés vers l'organisation de la garde pour la population, garde qui en pleine restructuration en Belgique (ce fut le cas dans l'une des expériences locales non abouties de cette RA). Et enfin, l'implication de la médecine générale se fait fréquemment avec peu ou pas du tout de concertation avec les représentants locaux de la profession, sur un mode hospitalo- et spécialo-centré. Il semble que ce dernier élément, qui a été abordé différemment dans ce projet, ait joué un rôle significatif : les témoignages des MG impliqués reprennent fréquemment cet argument comme source de motivation pour participer.

La RA a aussi mis en lumière la difficulté d'assurer la **fonction de représentation de la médecine générale**. Le leadership octroyé aux représentants du cercle de médecine générale n'est pas toujours reconnu par les membres du cercle, ni assumé par les représentants eux-mêmes, comme ont pu en témoigner les représentants du cercle au cours du cinquième dispositif de recherche présenté au chapitre 4. Une structuration récente, le manque d'habitude ou d'outils de support à la représentation (pour le transfert d'information), le manque de reconnaissance intra et extra-organisationnelle, etc., sont autant d'arguments mentionnés lors des entretiens pour expliquer la difficulté de ce rôle de représentation.

Les représentants du cercle ne disposent, par ailleurs, que de peu de soutien structurel et il revient à chaque cercle de développer des moyens pour venir en support à cette fonction. Le cercle impliqué dans cette RA a organisé la fonction de représentation en son sein, à l'aide d'incitants financiers ou via des outils d'aide à la récolte d'avis et de diffusion d'informations. Certains ont été mis en pratique dans le décours de la RA, comme une lettre d'information à destination des médecins généralistes (Annexe H). L'équipe de recherche est venue en soutien à la fonction de représentation, en rappelant l'importance du rôle de représentant et en répondant à la demande de soutien pour l'organisation de sessions d'information à destination des médecins généralistes.

C'est finalement la **transmission de l'information au sein de l'organisation et la position de représentant** qui se sont améliorées au cours de la RA dans les organisations mobilisées. Cette observation rejoint celle réalisée par Gittel qui démontrait un impact intra-organisationnel de la concertation inter-organisationnelle [49].

Le succès des mécanismes de transmission de l'information, mis en place dans le courant de la RA, a été variable : les contacts directs avec les groupements locaux, qui permettaient la récolte d'avis individuels et l'explication plus précise des activités, étaient fort appréciées des médecins généralistes et ont joué un rôle dans leur adhésion à certaines procédures de soins intégrés. A ce titre, l'exemple des trajets de soins est démonstratif : alors que les TDS étaient peu soutenus par la médecine générale locale (dans la déclaration de ses représentants et dans les faits), la démarche de prise d'avis individuels a rapporté un très faible pourcentage d'avis négatifs et a marqué le point de départ d'une progression de l'adhésion au dispositif par les médecins généralistes. A l'opposé, la prise d'avis de manière indirecte (questionnaire papier ou électronique) récolte très peu de feed-back (ou certains très tranchés) et fournit peu d'éléments aux représentants.

La population de responsabilité et les territoires d'intégration

La notion de population de responsabilité est aisément comprise quand le lien entre le patient ou une population est structurel, sous la forme d'une inscription auprès d'une structure ou d'un service de soins.

Dans le cadre du système de santé de district, plusieurs configurations ont été observées, avec différentes délimitations de la population de responsabilité[43] : de la plus simple, avec un seul hôpital de référence pour une population déterminée et des centres de santé de 1ère ligne correspondants, à la plus complexe, avec plusieurs structures hospitalières n'ayant pas de lien fonctionnel entre elles sur un même territoire ni d'aire de responsabilité définie (en terme de population ou de services de 1ère ligne). Pour ce dernier cas de figure, qui se rapproche d'un des contextes étudiés (zone urbaine), les auteurs évoquent « qu'il est difficile et délicat » de déterminer une popula-

tion de responsabilité et qu'il faut s'attarder à identifier un « district informel » basé sur le fonctionnement des structures entre elles. C'est ce que nous tenterons de faire dans les lignes qui vont suivre, sur base de cette RA.

Le SYLOS belge en milieu urbain : la quadrature du cercle

Définir une population de responsabilité commune aux deux lignes de soins est compliquée en Belgique du fait que :

- le libre choix du patient n'a pas de limite territoriale ou professionnelle ;
- il y a peu de lien structurel entre le patient et les prestataires et organisations des deux lignes de soins
- les seuls liens territoriaux explicités sont ceux définis pour le cercle et les réseaux inter hospitaliers ;
- il n'y pas de lien territorial entre les 1ère et 2ème lignes de soins.

Dans le **contexte urbain belge**, la situation est plus complexe car :

- Il y a plusieurs structures hospitalières offrant des services semblables sur un même territoire
- Les hôpitaux combinent à la fois des services généraux (2ème ligne) et des services de référence (3ème ligne) ; certaines structures hospitalières sont spécialisées pour une catégorie spécifique de patients (hôpital gériatrique ou psychiatrique)
- Il y a peu d'articulation fonctionnelle entre les services hospitaliers et les structures hospitalières et la situation de concurrence résulte d'une logique de marché.

Les parts de marché hospitalières pour la ville de Liège renseignent une répartition plus ou moins égale entre trois grandes structures hospitalières[35]. Et l'étude du territoire d'influence de ces trois structures dessine trois zones d'influence couvrant chacune une large population débordant le territoire urbain. Dès lors, un hôpital devrait se concerter avec de nombreux cercles pour des populations aux caractéristiques sociodémographiques différentes (urbaines, semi-urbaines, rurales) et un seul cercle devrait lui aussi se concerter avec plusieurs structures hospitalières.

La détermination d'un SYLOS fonctionnel dans ces conditions est complexe et nous ne disposons pas d'exemple impliquant les organisations reconnues des 2 lignes de

[35] http://www.health.belgium.be/fr/rhm-parts-de-marche-des-hopitaux-par-commune-de-residence-des-patients-et-classe-dage, consulté le 24 juillet 2016.

soins dans un contexte urbain. Dans ce contexte complexe, la décision initiale de la RA a été de définir la population de responsabilité commune aux services des deux lignes de soins c'est-à-dire la population utilisant à la fois les services d'un hôpital et ceux des médecins généralistes du cercle.

Des territoires d'intégration différents

Spontanément, la concertation, organisée dans le cadre de la RA, entre un des hôpitaux urbains et le cercle de médecine générale a inclus d'autres organisations, faisant évoluer, par conséquence, la population de responsabilité concernée par la dynamique d'intégration.

Rapidement, les représentants du cercle ont exprimé la nécessité d'étendre la participation à d'autres cercles locaux dans un souci de représentativité de la médecine générale locale. C'est aussi le cercle qui se trouve à la source de l'extension de la concertation à d'autres structures hospitalières dans le cadre des procédures de soins intégrées (trajet de soins dans un premier temps). Comme expliqué plus haut, l'extension du processus d'intégration au sein de la 2ème ligne hospitalière locale a suivi les liens préexistants, interpersonnels et inter organisationnels.

Le territoire de concertation correspondant à celui de la ville étudiée incluait dès lors plusieurs cercles et plusieurs structures hospitalières. Et dans le chef des médecins généralistes, il n'y avait pas lieu de considérer autrement ce territoire que comme un territoire cohérent pour la concertation entre les lignes de soins.

A cette logique visant à considérer les différentes organisations des 2 lignes de soins au sein d'un même SYLOS, la plupart des représentants des structures hospitalières locales ont objecté, au-delà des arguments en lien avec la concurrence existant entre eux, que de nombreux aspects organisationnels (l'informatisation des dossiers médicaux, l'organisation d'un service hospitalier spécifique, etc.) n'évoluaient pas de la même façon dans toutes les structures et ne faisaient pas appel à la même expérience d'utilisateurs de service. A leurs yeux, il était préférable de maintenir des espaces de concertation mono hospitaliers pour l'intégration à visée organisationnelle.

Cela nous permet d'avancer l'hypothèse d'existence de **deux types d'activité d'intégration différents pour les dimensions organisationnelles et professionnelles** de l'intégration entre les lignes de soins, sollicitant des profils d'acteurs différents (Tableau 29).

Tableau 29. Profils d'acteurs et activités spécifiques pour les dimensions organisationnelle et professionnelle de l'intégration entre les lignes de soins, selon l'auteur

	Dimension organisationnelle	**Dimension professionnelle**
Activités	Analyse d'incidents critiques ou de problèmes d'intégration des activités Opérationnalisation de procédures de soins intégrées par les acteurs des organisations	Construction et adaptation de procédures de soins intégrées
Compétences	Connaissance organisationnelle Porte-parole des organisations	Connaissance professionnelle Porte-parole des professions Connaissances scientifiques pour réaliser des choix sur base de preuves scientifiques
Acteurs	Représentants des organisations Utilisateurs de services	Représentants des professions impliquées

On distingue donc **3 fonctions différentes de représentation des médecins généralistes** (Figure 25):

- les médecins qui collaborent activement avec la structure hospitalière ;
- les représentants des cercles de médecins généralistes;
- les représentants d'organisations de défense professionnelle ou d'institutions de formation initiale et continue de la médecine générale.

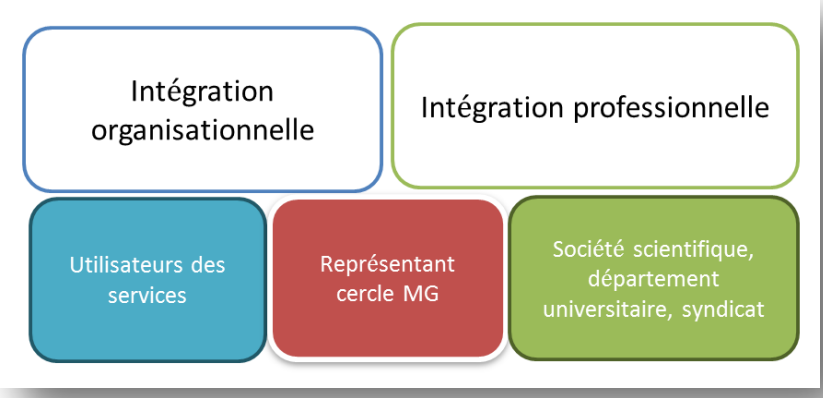


Figure 25. Relation figurée entre les trois fonctions de représentation des médecins généralistes et les dimensions organisationnelle et professionnelle de l'intégration des soins entre les lignes, selon l'auteur.

On retrouve la position difficile du cercle de médecine générale, à la fois représentant professionnel local et seul représentant organisationnel de la médecine générale.

Si l'on distingue bien les deux dimensions dans deux espaces distincts, la charge de travail pour ces représentants est importante car ils doivent cumuler les activités de concertations organisationnelle et professionnelle. Toutefois sur base de la différenciation des fonctions de représentation de la médecine générale locale présentée plus haut, ce ne sont pas nécessairement les mêmes représentants qui doivent être actifs et il existe des possibilités de renforcement par les autres fonctions de représentation.

Alors que, dans le cadre d'un contexte peu complexe comme une zone rurale centrée sur un hôpital de 2ème ligne, le SYLOS assume les deux types d'activités, il semble qu'il ne puisse pas en être de même en zone urbaine, pluri-hospitalière.

La constitution de ces **territoires de concertation différenciés et complémentaires** s'est vérifiée dans les faits sur la zone étudiée, avec des espaces de concertation mono-hospitaliers pour discuter des modalités de collaboration concrètes et des consortiums pluri hospitaliers pour la création de procédures de soins intégrés. Les espaces d'intégration organisationnelle constitueraient des sous-unités opérationnelles où seraient mises en pratiques la politique de santé locale et d'où remonteraient, vers l'espace de concertation professionnelle, les réalités de terrain et les nouveaux besoins auxquels répondre en adaptant ou en créant les procédures de soins intégrées (Figure 26).

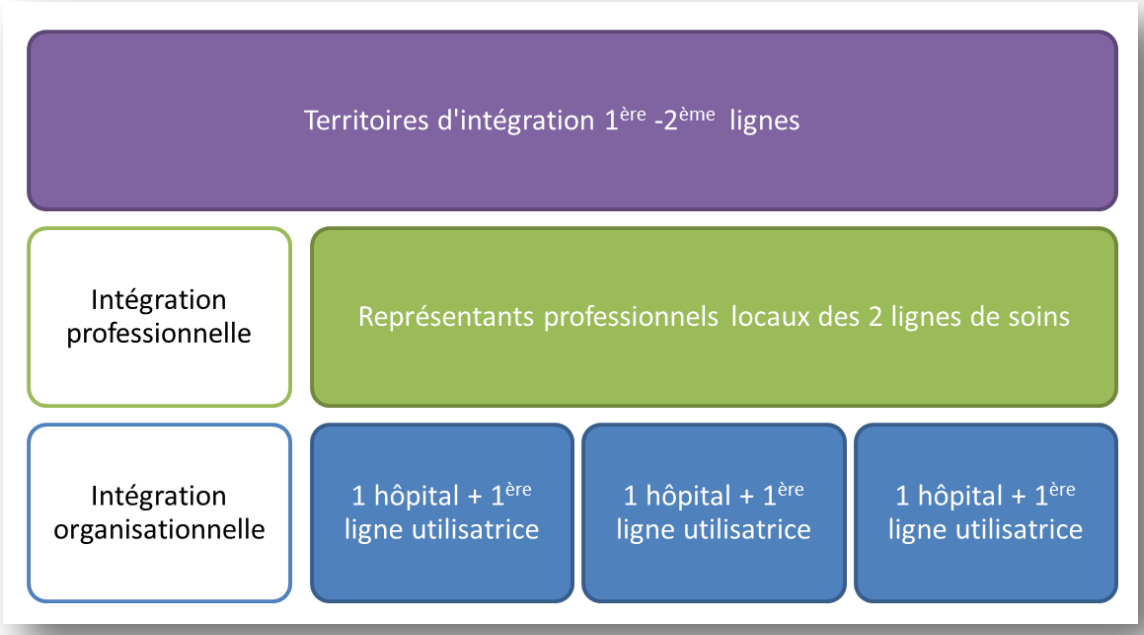


Figure 26. Structuration des territoires d'intégration des 1ère et 2ème lignes de soins suivant les dimensions professionnelle et organisationnelle, selon l'auteur

Quelle place des patients dans les SYLOS ?

L'autre aspect de la population de responsabilité déclinée dans le modèle SYLOS est la participation de la population ou des usagers dans l'organisation du système de santé au niveau local.

Cet aspect a été très peu développé dans cette RA et les activités d'intégration continuent à considérer l'individu comme un patient cible de soins et moins comme un utilisateur de service disposant d'un pouvoir d'interpellation ou encore un partenaire. Plusieurs explications peuvent être avancées pour expliquer ce constat, déjà dressé dans la RA SYLOS initiale. D'une part, le processus d'intégration mis en place dans cette RA est jeune et privilégie en premier lieu le rapprochement des professionnels. Et, d'autre part, le système de santé belge laisse encore assez peu de place aux patients, de manière générale.

L'inclusion des usagers dans l'organisation s'ébauche doucement, en s'appuyant notamment sur certaines lois et modifications structurelles (notamment avec les lois sur les droits du patient et l'instauration de service de médiation).

Mais le cadre existant en Belgique privilégie plutôt le niveau individuel et moins la participation collective[50]. Quand la participation collective, pendant communautaire de l'approche centrée sur la personne, s'organise, elle est souvent limitée à une maladie et se centre beaucoup moins fréquemment sur les organisations de soins. Sur près de 200 associations de patients recensées sur le territoire de la Communauté française de Belgique en 2009, seule une dizaine étaient liées à un centre de santé ou à une organisation de soins, les autres étant centrées sur un problème de santé spécifique[50]. Certaines initiatives locales, plutôt spontanées et malheureusement encore trop peu nombreuses, concernent des maisons médicales, des maisons de repos et de soins et certains hôpitaux[51]. C'est un constat de carence du débat démocratique et de soutien de la participation effective des patients dans les institutions de soins que l'on peut tirer à l'égard du système de santé belge en comparaison d'autres pays[51].

En Suède, un projet d'intégration locale entre hôpitaux, centres de soins primaires, municipalités (responsables de l'aide sociale) et représentants des patients s'est construit autour d'une question centrale : « Qu'est-ce qui est le mieux pour Esther ? » (« *What is the best for Esther ?* »). L'objectif des acteurs et des organisations était de fournir des soins de qualité, continus, en dépit du nombre d'intervenants différents, et adaptés aux objectifs fixés par Esther, personne âgée imaginaire mais représentant toute personne nécessitant des soins. Symboliquement, et comme pour rappeler aux intervenants impliqués dans ce projet la finalité de son action, le projet s'est appelé « Esther Project » [52, 53]. Une source d'inspiration pour les SYLOS ?

La structure de pilotage

La décision empirique initiale concernant la dynamisation et la coordination des activités d'intégration du SYLOS a été d'assurer une fonction de lien entre représentants des organisations locales pour relever et susciter l'intérêt pour l'intégration organisationnelle, dans l'objectif de constituer une plateforme mixte de représentants.

On peut distinguer 2 phases, la formation de la plateforme et son fonctionnement, qui seront discutées successivement.

La formation de la plateforme

L'équipe de recherche a réalisé de nombreuses rencontres séparées avec des représentants des deux lignes de soins, avec comme double objectif de récolter leurs attentes vis-à-vis de l'intégration de soins au niveau professionnel et organisationnel et de les sensibiliser. Au terme de cette première phase, s'est détaché un groupe de personnes motivées au sein des représentants organisationnels et professionnels sensibilisés. Avec l'accord des acteurs contactés, l'équipe de recherche a transmis les attentes respectives à l'autre ligne de soins. Près d'un an et demi et de nombreuses rencontres ont été nécessaires pour arriver à ces acteurs montrent de l'intérêt et donnent leur accord pour la 1ère rencontre. Ces personnes se sont rencontrées sous la houlette de la fonction de lien pour des premiers échanges sur leur fonctionnement respectif.

La **position indépendante des organisation**s mises en action qu'occupait l'équipe de recherche a souvent été évoquée par les participants, pour en montrer la nécessité et l'importance dans le contexte local. La neutralité de cette même équipe, sur le plan professionnel n'était pas assurée car une partie des chercheurs étaient aussi médecins généralistes et que le DUMG était l'une des deux organisations de recherche qui soutenaient le projet. Il semble que la position de chercheur ait pu prévaloir à celle de professionnel, mais nous ne pouvons pas exclure, pour n'avoir pu le vérifier, que cette coloration professionnelle particulière ait eu un impact sur la décision de non-participation émanant des représentants de la MG d'une des zones d'étude.

Ce délai entre la 1ère rencontre des représentants et la première réunion mixte qui allait préfigurer la plateforme de concertation a été nécessaire pour obtenir suffisamment de motivation ou d'intérêt pour ce processus d'intégration et établir un climat de confiance entre chercheurs et acteurs, dans un premier temps, et entre acteurs par la suite.

Cette évolution correspond bien aux différents **stades de développement de tout groupe humain** tels que décrits par certains auteurs dans le cadre d'équipes multidisciplinaires responsables d'activités d'intégration des soins entre organisations[4]. Le stade de formation du groupe est celui du recrutement des individus au sein des organisations qui vont s'impliquer dans le groupe. Le stade de confrontation est celui de

l'expression des désaccords ou des conflits sur les valeurs, les intérêts et objectifs par les professionnels et organisations impliquées. La résolution suffisante de ces conflits permet ensuite le stade de normalisation qui aboutit à des valeurs et objectifs partagés et communs aux membres du groupe. Quand cette phase est accomplie, le groupe atteint alors le stade de performance où il produit des activités en lien avec les objectifs du groupe. Mais si les conflits ne peuvent être résolus ou les objectifs communs définis, le groupe peut se dissoudre. Cette dynamique, observée dans le cadre de cette RA, est aussi retrouvée dans d'autres projets qui ont mis en œuvre l'intégration des soins entre organisations au niveau local[54].

La connaissance des différentes étapes du développement du groupe est importante à prendre en compte dans le cadre d'une RA dont le mode d'action repose sur la constitution d'un chercheur collectif regroupant acteurs et chercheurs. C'est en ce sens que Roy propose de reconnaître une phase initiale qui « consiste à mettre en place les conditions préalables propices à la mise en œuvre des changements qui seront induits par le processus de recherche »[25].

Les activités menées par l'équipe de recherche pour la formation de la plateforme de concertation correspondent aux activités de support spécifiques aux différents stades de développement de tout groupe[4, 25]. Au stade de formation, il s'agit d'aider au recrutement au sein de l'organisation d'une personne investie de suffisamment d'autonomie tout en respectant les redevabilités organisationnelles et de faciliter les contacts et la communication entre les représentants. Au stade de la confrontation, le support portera sur la résolution de conflits (et non leur évitement) et l'utilisation de cette étape où les valeurs et objectifs sont exprimés pour augmenter la connaissance et compréhension mutuelles et définir les objectifs du projet commun. Ce support à la constitution d'un groupe est une activité que le chercheur d'une RA doit pouvoir mener pour arriver à créer le chercheur collectif[25].

Dans le cadre de la constitution d'une plateforme de concertation en soutien à des activités d'intégration, ces activités ont été reprises par l'équipe de recherche. Elle a réitéré ce type de support lors de la création de certains groupes de travail thématiques ou pour l'intégration à l'équipe de nouveaux participants.

Il est important de reconnaître et d'organiser le support à la création de tels dispositifs afin d'augmenter les chances de réussite. Dans le chef des décideurs politiques ou des financeurs, c'est aussi reconnaître l'importance à accorder à ces moments de « mise en route » du processus et le délai nécessaire avant de pouvoir récolter les potentiels résultats de la mise en action.

Le fonctionnement de la plateforme et des groupes de travail

A partir de la 1ère rencontre des représentants sensibilisés et motivés, un groupe stable composé des chercheurs et des représentants s'est rencontré régulièrement pour dynamiser et coordonner les activités d'intégration.

Nous nous attarderons ci-après sur les trois principaux points de la dynamique de travail du groupe que nous avons identifiés :

- l'apport spécifique de l'équipe de recherche au fonctionnement de la plateforme
- la méthode de travail utilisée dans la plateforme et les sous-groupes de travail
- la manière dont sont présentes les notions de gouvernance et de leadership au sein de la plateforme

Soutien au fonctionnement de la plateforme

L'équipe de recherche a joué un rôle actif lors de la constitution de la plateforme et est intervenue en support de ses activités sur des aspects particuliers. Dans le décours de la RA, elle a défini les tâches et compétences spécifiques à cette fonction de support (Tableau 28).On retrouve des compétences et activités en lien avec la coordination pratique des réunions de la plateforme et la gestion de la dynamique de groupe et enfin des compétences techniques et scientifiques spécifiques.

Il est possible de faire le rapprochement entre le profil de fonction décrit par l'équipe de recherche et la **fonction de « passeur de frontières »** (« *boundary spanner* »). Ce dernier terme désigne un rôle confié à un individu afin de construire des liens entre des organisations qui se distinguent par des pratiques ou des intérêts différents (qui représentent les frontières) et dont la collaboration est nécessaire pour résoudre un problème complexe.

Williams propose différentes compétences pour assumer ce rôle de passeur de frontières, sur base d'une étude portant sur différents systèmes complexes dont le système de santé[55]. Elles rejoignent celles décrites par l'équipe de recherche SYLOS :

- Construire des relations durables : communiquer et écouter de manière empathique, gérer et résoudre les conflits, instaurer un climat de confiance
- Gérer la complexité et l'interdépendance : capacité d'innovation, connaissance des différentes organisations, capacité à reconnaître l'interdépendance et à proposer des solutions innovantes

- Gérer les rôles, redevabilités et motivations des acteurs à mobiliser : parvenir à garder en tension l'autonomie et la redevabilité des représentants, maintenir leur intérêt à participer au processus commun.

Certaines initiatives d'intégration des soins au niveau local dans le système de santé belge ont aussi pointé l'importance d'une fonction proche de celle soutenue par l'équipe de recherche dans cette étude dans le cadre de l'implémentation d'itinéraires cliniques mobilisant les deux lignes de soins. Van Houdt en précise certaines caractéristiques : proche des préoccupations quotidiennes des professionnels engagés dans la coordination, connaisseur des milieux de soins respectifs, des procédures locales et des habitudes locales, reconnu comme neutre par les différentes parties présentes (1ère ligne, hôpital et patient). La position neutre était attribuée *de facto* ou pouvait s'acquérir, au cours du temps, en gagnant la confiance des participants sur l'assurance d'atteindre des objectifs partagés[56].

Actuellement, cette fonction n'est pas formalisée dans le système de santé belge, en dehors de ces projets expérimentaux. Par contre, dans d'autres systèmes de santé, on peut identifier une fonction similaire au « passeur de frontières » précédemment décrite. Ainsi, dans le système de santé danois, elle est même professionnalisée et personnalisée afin de favoriser l'intégration entre services sociaux, dépendant de la municipalité, et les médecins généralistes, en pratique privée, sous la forme de « municipal practice consultant »[57].

Gittel avance que cette fonction est un des mécanismes de coordination nécessaires, pour des procédures de soins caractérisées par une interdépendance et une incertitude élevées et des contraintes temporelles importantes et dans les cas où la fragmentation est importante[49]. Avec Gittel, dans le contexte de soins, le passeur de frontières reste toutefois centré sur un patient qui traverse les différentes lignes de soins (niveau clinique) et moins sur les organisations engagées dans la collaboration.

La méthode de la RA place le chercheur dans une position propice à prendre cette fonction de modération. Nous avons déjà explicité plus haut que la visée démocratique de la méthode poussait le chercheur à adopter une position indépendante. Certains avancent que cette position neutre est aussi une caractéristique intrinsèque du chercheur impliqué dans une RA[25]. D'autres proposent, pour le chercheur dans ce type d'approche, une fonction de catalyseur du groupe vers le changement et l'action[30].

Les compétences techniques développées par l'équipe de recherche sont déterminées par le type d'activités menées par la plateforme et seront détaillées dans cette partie.

Types d'activités menées

Le mode de fonctionnement de la plateforme s'est inscrit très tôt dans une double dynamique d'**augmentation des connaissances interprofessionnelles et inter-organisationnelles** et de **mise en œuvre de mécanismes d'intégration** centrés sur un stade défini d'une maladie précise ou sur une catégorie d'âge de patients. Sur ce dernier point, les contraintes imposées par le cadre réglementaire belge et le mode d'organisation de la structure hospitalière ont favorisé l'émergence de groupes de travail centrés sur une thématique dans l'optique de créer des procédures de soins intégrés. Dans ce type d'activités, il s'agit de déterminer les rôles et compétences des professionnels dans la situation complexe donnée et d'établir des itinéraires cliniques communs aux organisations et professionnels des deux lignes de soins. Par ailleurs de nombreuses rencontres ont porté sur l'explication des modalités organisationnelles et professionnelles spécifiques de chacune des lignes de soins, avec par exemple la constitution d'état des lieux local pour faciliter la compréhension du système de santé au niveau local. Enfin, une fois la plateforme de concertation établie dans une structure hospitalière, il est apparu nécessaire de communiquer au sein de l'hôpital mais aussi auprès des médecins généralistes utilisateurs de l'hôpital sur l'existence de cette nouvelle modalité organisationnelle (voir Annexes I et J).

D'autres méthodes de travail avaient été introduites et menées dans les plateformes de concertation de la RA SYLOS initiale, et notamment l'*interface flow process audit*[33, 34]. Les acteurs **analysent leur pratique à partir d'incidents critiques issus de situations pratiques et réelles**, partagées par les participants, et déterminent ensemble les améliorations concrètes à mener au niveau de leur pratique professionnelle et des organisations. Cette démarche part de l'expérience clinique des acteurs, qui est ainsi reconnue. Elle aborde le patient de manière globale et replace son parcours au centre de l'attention des soignants. Ce type d'activité avait demandé le support d'un expert en santé publique.

Les **trois types d'activités** décrites ici, augmentation des connaissances professionnelles et organisationnelle et analyse des incidents critiques, si elles partagent la même finalité, sollicitent des compétences différentes.

Le partage des contraintes professionnelles et organisationnelles ainsi que le partage d'expériences cliniques sont des activités qui sont du chef d'un acteur de terrain qui peut valoriser son expérience. Alors que la création de procédures de soins intégrées fait appel à des compétences scientifiques et techniques qui peuvent être spécifiques et qui ne sont pas toujours présentes dans le chef des représentants du cercle de médecine générale, pour des problèmes de temps ou de formation scientifique. Dans cette RA, il est apparu que solliciter les représentants du cercle des médecins généralistes sur ce dernier type d'activités pouvait les placer en porte-à-faux et diminuer leur motivation à participer. Que ce soit dans cette RA ou dans la RA SYLOS initiale,

l'équipe de recherche est intervenue en soutien des différents types d'activités menées par les plateformes de concertation.

Le fait que ce type de soutien soit actuellement uniquement présent dans des expériences pilotes pose la question des conditions de généralisation à plus grande échelle et sur une plus longue période. Ce type de compétences est bien présent, en Belgique comme ailleurs, mais doit probablement s'inscrire dans un cadre fonctionnel qui viendrait en support à ce nouveau type d'activité.

Gouvernance et leadership

La structure de pilotage d'un SYLOS est appelée à jouer un rôle de dynamisation des activités d'intégration, et dans une certaine mesure, de gestion des ressources professionnelles et financières et de l'information.

C'est donc à partir de cette structure que doit s'initier le processus de changement qui doit mener à davantage d'intégration des activités de soins. Contandriopoulos pose comme condition nécessaire au changement vers plus d'intégration la présence simultanée d'un leadership fort, de temps disponible et de ressources suffisantes (qu'il regroupe sous le terme de « gouverne »)[2]. Le leadership, qui permet de modifier le cadre de référence des professions ou des organisations et qui s'adosse de ce fait à la dimension normative de l'intégration, et la gouvernance[36] qui est incluse dans la dimension fonctionnelle de l'intégration, sont donc nécessaires au niveau de la structure de pilotage.

Qu'en est-il au niveau de la plateforme de concertation de la RA SYLOS ?

La plateforme de concertation a été formée par des représentants organisationnels sur base d'un intérêt personnel et organisationnel pour l'intégration entre les lignes de soins. L'idée de départ était donc de viser à la fois la gouvernance et le leadership des organisations ciblées. Il n'était en effet pas possible de s'appuyer sur un leadership ou des mécanismes de gouvernance communs aux deux lignes de soins.

Du point de vue de la gouvernance, une asymétrie importante caractérise les deux lignes de soins. Comme signalé dans le chapitre 5, l'hôpital régit l'organisation du travail des professionnels qui y travaillent, gère l'information et possède des ressources financières conséquentes. De l'autre côté, le cercle de médecine générale n'a, comme unique responsabilité organisationnelle, que la garde de médecine générale et peu de moyens pour influencer réellement le travail des médecins généralistes qui y sont affiliés. Cette asymétrie a pesé sur la capacité de la plateforme à initier le changement, cette dernière ne disposant actuellement d'aucun moyen de gouvernance propre. C'est

[36] Nous utiliserons préférentiellement le terme gouvernance à celui de gouverne pour se rapprocher des termes utilisés en anglais.

donc principalement au niveau de l'hôpital que des changements concrets ont été observés.

L'organisation choisie pour mobiliser la 1ère ligne de soins et la médecine générale, le cercle de médecins généralistes, peut par contre mettre en avant le leadership local qu'il est censé jouer (voir chapitrer 5). Les missions qui lui sont attribuées font clairement état de « représenter la médecine générale locale ».

S'appuyer sur le leadership reconnu et non uniquement sur des médecins généralistes motivés, sans mandat de représentation, comme ce fut le cas dans la RA SYLOS initiale, nécessite une phase de sensibilisation des représentants. Il faut consentir à investir un temps qui peut être important, comme cela a été notre cas, sous peine de faire le constat d'absence de réel leadership pour pouvoir aborder le changement, à l'image d'une médecine générale divisée et tiraillée par des conflits politiques locaux dans un des contextes étudiés. La difficulté de construire un leadership en médecine générale est discutée dans la partie suivante.

Actuellement la force de cette plateforme réside dans la motivation des personnes et le leadership professionnel et managérial des représentants, et assez peu dans la gouvernance. Toutefois, un minimum de structuration de la plateforme a permis la persistance de son fonctionnement malgré le changement de personnes à la fonction de direction médicale et de président de cercle.

La motivation est le minimum nécessaire au fonctionnement de la plateforme ; c'est aussi, actuellement, le seul incitant disponible dans le système de santé belge. L'expérience des SYLOS dans des systèmes de santé où ils sont plus formalisés nous indique que l'autorité administrative ne peut se substituer à la motivation des professionnels impliqués dans le fonctionnement du SYLOS[33, 45].

Plateformes de soutien à l'intégration dans d'autres contextes

La création d'une plateforme de professionnels destinée à soutenir les initiatives d'intégration entre les lignes de soins semble être un mode de réponse apprécié dans d'autres systèmes de santé, locaux ou nationaux, où le constat de fragmentation est posé.

Plusieurs exemples viennent illustrer cette hypothèse.

Dans le contexte belge, dans le courant de l'année 2015, nous avons pu observer la constitution de deux plateformes de concertation supplémentaires, sur le même modèle que celui exposé ici : une en région liégeoise et centrée sur un autre hôpital urbain et une autre regroupant 2 hôpitaux urbains en région bruxelloise. Dans chaque

exemple, la direction médicale avait une expérience antérieure (10 ans pour la première, 1 an pour la seconde) au sein d'une plateforme de concertation SYLOS.

Toujours dans le contexte belge, en région namuroise, une plateforme de concertation s'est construite autour de la coordination du RML local, du cercle de médecine générale et de l'hôpital universitaire le plus proche. On y retrouve de nombreuses similitudes avec les SYLOS belges issus de la RA, sans pour autant qu'il n'y ait eu de contact ou de rapprochement antérieur.

En France, à Saint-Malo, des professionnels de la santé et du secteur médico-social ont créé une plateforme de concertation sur le même mode que celui décrit dans cette RA (représentants organisationnels, objectif de coordination et de dynamisation, rythme de rencontre régulier), les différentes organisations gravitant autour du patient gériatrique[58].

En Angleterre, en soutien à une initiative locale de réforme du système de santé vers plus d'intégration des soins (North West London), un comité de gestion a été créé à partir de représentants hospitaliers et extrahospitaliers et une modération externe est assurée par un professeur à la retraite[59]. Les 3 premières rencontres étaient marquées par la méfiance et une certaine hostilité car ce type de projet était perçu par les médecins généralistes comme un envahissement hospitalier. Par la suite, les barrières interpersonnelles et interprofessionnelles sont tombées pour atteindre un climat de confiance et la fixation d'objectifs communs.

En Espagne, dans le cadre de projet pilotes d'intégration des soins entre un hôpital universitaire et les services ambulatoires, des comités opérationnels regroupant des représentants professionnels pour chacune des thématiques concernées par l'innovation en cours apportent un soutien méthodologique aux activités d'intégration[60].

Intégration de soins

La notion d'intégration des soins se situe au cœur du modèle SYLOS. En effet, attribuer la responsabilité des soins d'une population donnée à l'ensemble des services de santé constitue, à nos yeux, le premier pas de l'intégration, en définissant un objectif commun et partagé par les différents protagonistes et en reconnaissant leur complémentarité. Par ailleurs le modèle replace l'importance de l'intégration des soins comme un moyen de tendre vers des soins de qualité.

Le point de départ de la RA était l'abord de la dimension organisationnelle de l'intégration entre lignes de soins, c.-à-d. entre les représentants des organisations des deux lignes de soins. En l'absence de réel espace commun ou d'habitudes de travail en commun, l'équipe de recherche avait choisi d'assurer une fonction de lien entre ces

personnes et de relever leur intérêt pour cette modalité de l'intégration entre les lignes de soins.

Les attentes des organisations des deux lignes de soins par rapport au processus d'intégration des soins sont peut-être différentes mais se sont rejointes au début du processus de la RA pour la mise en action. Par la suite, différentes étapes d'intégration, faisant appel à des dimensions distinctes de l'intégration des soins, ont été observées au cours de la RA. *In fine*, différents supports à l'intégration professionnelle et organisationnelle entre les deux lignes de soins ont été mis en place.

Dans certaines circonstances, un intérêt pour l'intégration entre les lignes de soins

Les résultats de la RA nous permettent d'affirmer qu'il y a un intérêt des organisations pour l'intégration entre lignes de soins. Les évolutions récentes du cadre réglementaire agissant sur les deux lignes de soins y ont aussi joué un rôle favorisant. Nous allons détailler ces deux dynamiques, qui ont agi en synergie.

Un besoin d'intégration a été identifié au début de la RA dans le chef des représentants sollicités. Ce besoin, bien que partagé, n'en prenait pas moins racine dans des intérêts différenciés, en fonction des lignes de soins : pour l'hôpital, il était en lien avec des mesures gouvernementales visant à réduire les coûts d'hospitalisation par une plus grande articulation des soins avec des partenaires extérieurs à l'hôpital (voir chapitre 5) et la difficulté, dans le même temps, d'identifier les interlocuteurs locaux de la 1ère ligne et plus spécifiquement de la médecine générale. Ces constats ont déjà été portés dans d'autres recherches dans le système de santé belge[21]. Pour le cercle de médecine générale, au milieu de toutes les sollicitations, la possibilité de participer réellement en tant que partenaire à un projet local et concret constituait l'attrait de la participation à la RA.

Il faut reconnaître l'apport de mesures « top-down », mises en place par l'Etat, au processus d'intégration au niveau local. L'évolution du contexte général (économique, politique, social) et des cadres réglementaires respectifs a amené, d'un côté l'hôpital au travail en dehors de ces murs et, de l'autre, la médecine générale à organiser sa représentation et (plus légèrement) son organisation et à s'engager dans la politique locale de santé. Ces éléments, que l'on peut associer à la dimension systémique de l'intégration, ont permis de placer ces organisations, et leurs représentants respectifs, dans une dynamique plus propice à l'intégration des soins. L'affiche d'une des premières séances plénières d'information sur les projets communs à destinations des médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers illustre bien cet aspect (Annexe K).

Ces éléments contextuels ont trouvé un écho dans l'objectif de la RA de tester un modèle d'intégration au niveau local. A partir de là, les acteurs ont fait preuve d'une motivation à s'engager, propice à la RA dans sa temporalité, avec une participation soutenue dans le temps, sans compensation financière (ou alors octroyée par l'organisation elle-même) à un processus d'intégration spécifique, au milieu d'un nombre important d'autres initiatives inscrites dans des projets d'envergure nationale.

La proposition, portée par l'équipe de recherche, d'organiser l'intégration entre les lignes de soins sur base du modèle SYLOS, doit survenir à un moment favorable, que le contexte a rendu propice. On peut donc parler de rencontre de deux volontés : celle de recherche et celle d'action, ferments nécessaires à la recherche-action[61]. Dans cette RA comme dans d'autres, il importe en effet que « la zone de recherche soit favorable » à la mise en action proposée[29] et il est nécessaire que « le niveau de priorité de la RA par rapport aux préoccupations courantes soit suffisamment élevé pour que le processus se déroule à un rythme acceptable »[25].

Mais cette rencontre peut aussi ne pas se réaliser, quand le besoin de changement n'est pas perçu. Cela s'est produit dans deux des trois contextes locaux abordés par la RA.

Dans un contexte, plutôt rural, les représentants de la médecine générale jugeaient le mode d'intégration présent satisfaisant : chaque médecin généraliste était censé résoudre, de manière individuelle, les problèmes rencontrés au cours d'une prise en charge partagée avec un médecin spécialiste. Les relations interpersonnelles étaient jugées suffisamment bonnes pour permettre ce mode de résolution de problèmes dans la prise en charge, et la dimension organisationnelle de l'intégration ne semblait pas apporter de réelle plus-value.

Dans un autre site étudié, les modes d'intégration organisationnelle alors en cours étaient, eux aussi, jugés satisfaisants par l'hôpital et par certains représentants de la médecine générale : des rencontres irrégulières et peu fréquentes, centrées sur la présentation des nouveaux services de l'hôpital à destination des représentants de la médecine générale locale et les réunions régulières du conseil médical où deux représentants de la médecine générale locale sont invités à s'exprimer en fin de séance.

Séquence temporelle d'intégration des soins au niveau local

La phase d'implémentation de mécanismes d'intégration (**dimension fonctionnelle de l'intégration**) a été systématiquement précédée d'une phase de mise à niveau des connaissances des représentants des organisations sur leurs contextes organisationnels et professionnels respectifs (**dimension normative de l'intégration**). La nécessité de se connaître et de (re)constituer un savoir commun est un signe supplémentaire de fragmentation des deux lignes de soins qui a déjà été mentionné dans les chapitres

précédents. Cela apparaît aussi logiquement comme la première étape indispensable à l'écriture de procédures de soins qui doivent être partagées et adaptées à ces professionnels. Le lien entre un processus de concertation dérivé d'un SYLOS, une meilleure connaissance entre professionnels et une meilleure collaboration a déjà été identifié dans une autre recherche centrée sur la collaboration entre médecins généralistes et gériatres[62].

Le choix d'aborder l'intégration des soins par sa **dimension organisationnelle** s'est donc révélé pertinent, car cela a permis la mise en action par voie indirecte des professionnels (**dimension professionnelle**). En effet, c'est à partir des représentants des organisations qu'ont été conçus et mis en place des mécanismes d'intégration des soins impliquant les professionnels des deux lignes de soins. Cela est une preuve supplémentaire de l'interaction entre le professionnel et l'organisation, et du pouvoir que celle-ci détient sur l'action individuelle, en ayant la capacité d'organiser son travail, comme énoncé en introduction de la 3ème partie de ce travail. Dans cette recherche, les organisations sollicitées détiennent le pouvoir, au minimum, d'informer les professionnels qui les constituent, et, pour certaines, d'organiser des modalités concrètes de prestations de soins et de gérer l'information qui transite entre ses professionnels.

Il faut relever ici l'asymétrie entre les deux organisations ciblées, l'hôpital et le cercle de médecine générale, en termes de gouvernance organisationnelle. Cette caractéristique a eu un impact sur la manière avec laquelle s'est opérationnalisée l'intégration des soins aux niveaux organisationnel et professionnel. Pour répondre aux exigences du nouveau cadre réglementaire auquel l'hôpital est soumis pour réduire les coûts d'hospitalisation, la plateforme de concertation a rapidement orienté ses travaux – et ceux des sous-groupes de travail thématiques – sur la création de procédures de soins intégrés redéfinissant les rôles et redevabilités des professionnels et des organisations. Les modalités d'intégration professionnelle ont été influencées par l'organisation la plus structurée et qui détenait le plus de ressources.

Enfin, alors que l'objectif initial était l'amélioration de l'intégration entre les lignes de soins (**intégration verticale**), la RA a aussi permis d'améliorer l'intégration au sein de chaque ligne de soins (**intégration horizontale**). Cela a été observé au niveau de la 1ère ligne de soins, où le processus a mené à un rapprochement des organisations représentant la MG et d'autres professionnels ou organisations de la 1ère ligne de soins, comme déjà discuté plus haut.

La Figure 27 résume la séquence d'intégration des soins observée au cours de la RA, à partir du *Rainbow Model of Integrated Care* de Valentijn[6] que nous avions choisi comme cadre de référence pour les différentes dimensions de l'intégration des soins (explicité au chapitre 2).

Nous avons mis en évidence, dans un premier temps, l'influence de mesures politiques (dimension systémique) sur la volonté de participer des représentants des organisations des deux lignes de soins (dimension organisationnelle) (flèche verte). Le choix initial de la RA a été d'aborder la dimension organisationnelle de l'intégration entre lignes de soins en privilégiant les organisations des deux lignes de soins incluant la profession médicale (flèche rouge). Nous avons pu illustrer l'influence réciproque des aspects organisationnels et professionnels de l'intégration des soins et l'importance du cadre de référence commun (dimension normative) pour élaborer des outils ou mécanismes de support à l'intégration (dimension fonctionnelle) (flèches oranges).

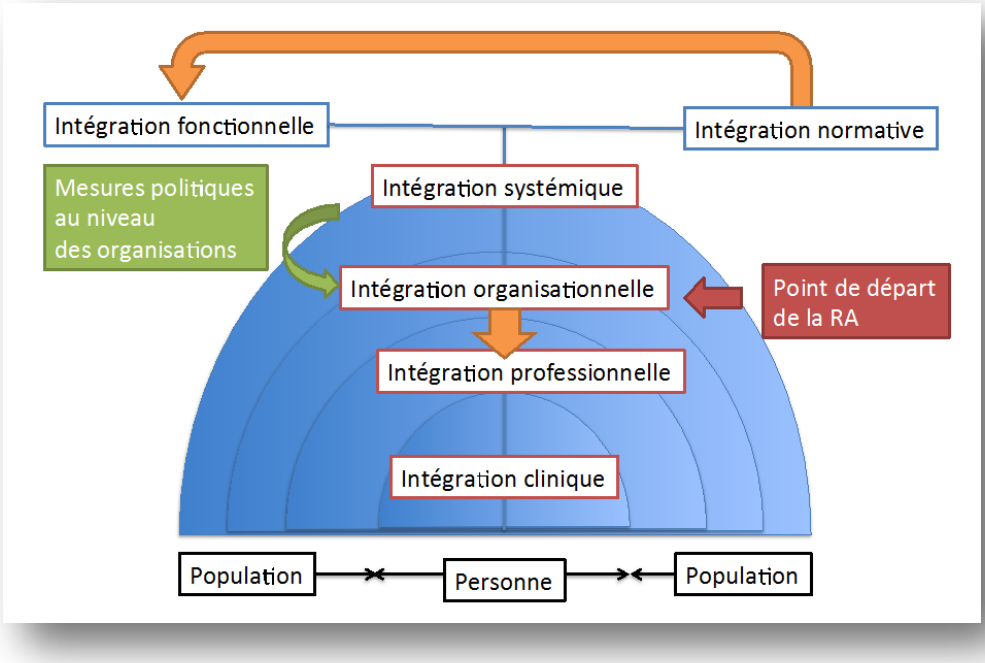


Figure 27. Séquence d'intégration des soins observée au cours de la RA, sur base du RMIC[6]

Là où Valentijn se refusait à décrire un agencement logique des différentes dimensions de l'intégration des soins, nous pouvons présenter une séquence dynamique de leur mobilisation dans un contexte local grâce au concours de cette RA.

La production de mécanismes de support à l'intégration

Différents outils et mécanismes de soutien à l'intégration des soins entre professionnels des deux lignes de soins ont été mis en place dans le décours de la RA (voir Tableau 27)

Nous retrouvons différents mécanismes d'intégration correspondant à des situations de complexité croissante, comme exposé dans le Tableau 8 du chapitre 2. Ils visent à

améliorer le transfert d'information pour des situations courantes, à clarifier le rôle de chacun et permettent l'implémentation d'itinéraires cliniques pour des situations intermédiaires. Enfin ils s'attachent à organiser la concertation entre professionnels pour des situations plus compliquées, via des contacts directs entre professionnels ou via une fonction de coordination. C'est la palette entière de modalités d'intégration fonctionnelle dans toute sa diversité qui a été mise en œuvre par la plateforme de concertation.

Ces mécanismes d'intégration mis à disposition des professionnels portent principalement sur une thématique précise ou une catégorie spécifique de patients (patients gériatriques ou psychiatriques, patient diabétiques ou insuffisants cardiaques, etc.). Les modalités concrètes de chacune des initiatives sont cependant fort proches (transfert de l'information, possibilité de contact direct entre médecin généraliste et médecin spécialiste) tout en ne faisant pas l'objet d'une approche transversale, commune à plusieurs services. Chacun semble agir dans son coin, indépendamment des autres. Différentes hypothèses peuvent être évoquées pour expliquer cette observation :

- Cela peut correspondre à l'empreinte de la structuration et du fonctionnement hospitaliers en silos, construits autour de services hospitaliers centrés sur des entités anatomopathologiques spécifiques, peu balancée par celle d'une 1ère ligne généraliste, fragmentée et disposant de peu de moyens de gouvernance commune.
- Le développement de ces outils et mécanismes a suivi les opportunités apparues au cours du processus, en se basant sur la motivation de certains chefs de services ou représentants du cercle de médecine générale. Ce même phénomène se retrouve dans des projets d'intégration des soins à vocation transversale dans d'autres contextes locaux de pays européens[60].

Ce sont donc les personnes qui ont la motivation et/ou un réel pouvoir organisationnel qui dictent les règles du jeu, ce qui pourraient aussi correspondre à la 5ème loi de l'intégration énoncée par Leutz : « *the one who integrates calls the tunes* » [63].

Il est possible de faire le même travail de relevé et d'analyse des mécanismes de support pour la dimension organisationnelle, au niveau de la plateforme de concertation. Le processus d'intégration a permis de clarifier les tâches respectives des organisations (réalisation d'un état des lieux local des organisations des deux lignes de soins en début de la RA), de favoriser le contact direct entre organisations (par les rencontres organisées dans le cadre de la RA et par des interpellations mutuelles plus fréquentes en dehors de ce cadre) et de donner une fonction de coordination à la structure de pilotage (voir plus loin).

Evaluation de l'impact de la RA sur l'intégration des soins

Outre les mécanismes d'intégration entre les lignes de soins, mis en œuvre dans la RA (sur les dimensions organisationnelle et professionnelle), il importe également de tenter d'évaluer l'impact de la RA, en regard des objectifs de la constitution d'un SYLOS. En effet, la finalité de l'intégration des soins telle qu'inscrite dans le modèle SYLOS est la prestation de soins de qualité, c'est-à-dire globaux, continus et intégrés (voir chapitre1), aboutissant à l'amélioration de la santé des individus et de la population, dans une optique de coût maitrisé (recherche d'efficience). Cela fait écho aux principes du *Triple Aim* [7] qui définissent 3 dimensions sur lesquelles doivent agir les nouvelles modalités de délivrance des soins et des indicateurs d'évaluation [64] (Tableau 30).

Tableau 30. Dimensions du Triple Aim et critères d'évaluation, adapté du Institute for Healthcare Improvement (IHI)[64]

Principes du Triple Aim	**Critères de jugement proposés par l'IHI**
Améliorer l'expérience du soin par le patient	Echelles de mesure de la satisfaction et de la qualité par le patient
Améliorer la santé de la population	Echelles de mesure du statut fonctionnel, incidence/prévalence de maladies chroniques, taux de mortalité, espérance de vie, …
Réduire ou maîtriser le coût des soins de santé par personne	Taux de recours à l'hôpital ou aux urgences hospitalières, coût total des soins de santé par individu.

Actuellement, nous ne pouvons pas analyser l'impact global de la RA sur ce type d'indicateurs, pour des raisons qui sont propres à la méthode choisie et la relative jeunesse du processus de changement engagé. Les mécanismes d'intégration professionnelle, créés dans le décours de cette RA n'ont été que récemment mis à disposition des professionnels et certains restent encore à l'état de projet. Pour la plupart de ces mécanismes, les indicateurs censés mesurer leurs effets n'ont pas encore été déterminés par les acteurs-chercheurs.

Il nous est possible toutefois possible d'évaluer le processus en cours sur base de critères de jugement intermédiaires.

Nous avons observé une augmentation du nombre de procédures de soins intégrées mises à disposition des professionnels de santé, comme des itinéraires cliniques spécifiques à une thématique ou la mise à disposition de moyens de contact téléphonique et de réunion pluridisciplinaire impliquant les médecins généralistes et les médecins

spécialistes (voir Tableau 27). Par ailleurs, nous avons observé une hausse importante du recours aux trajets de soins diabétiques pour des patients domiciliés sur le territoire étudié, au niveau de l'hôpital impliqué dans la RA. Cette hausse est concomitante du rapprochement des professionnels des deux lignes de soins impliqués dans ce type d'itinéraires cliniques (Figure 28). Et il est démontré, par ailleurs, que l'augmentation du nombre de trajets de soins diabétiques en Belgique avait mené à l'amélioration d'indicateurs de processus et de certains indicateurs biomédicaux de la maladie concernée[65, 66]. D'autres études ont montré un lien entre l'augmentation de l'utilisation de moyens de contact direct entre généralistes et spécialistes et la diminution du taux de la référence à l'hôpital à partir de la 1ère ligne[67].

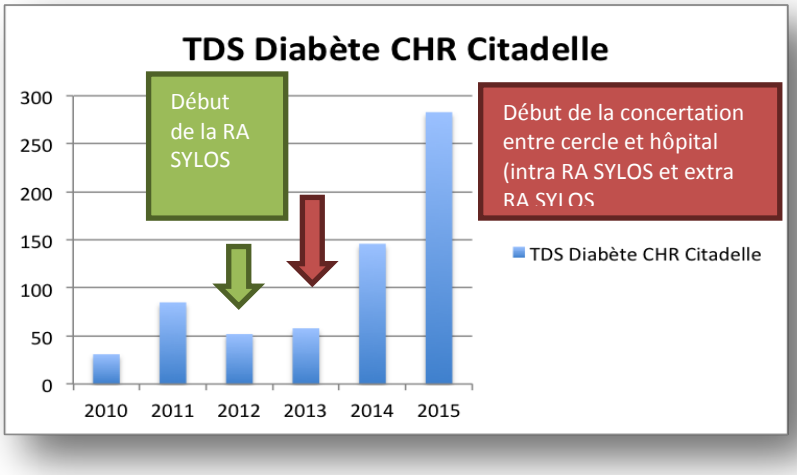


Figure 28. Evolution du nombre de trajets de soins diabète enregistrés au centre hospitalier impliqué dans la RA SYLOS au cours des années

Il reste cependant difficile, lors de l'étude d'un système complexe comme le système de santé au niveau local, d'attribuer une relation de cause à effet à une modification d'une partie du système. Cela est inhérent à toute recherche-action, car par sa dimension systémique, elle n'a pas la volonté d'extraire le sujet d'étude de son milieu pour contrôler les autres variables d'influence[29].

Des similitudes entre deux projets d'intégration des soins

Une fois l'exercice d'analyse de la RA SYLOS en région liégeoise en regard des 5 éléments-clefs du modèle SYLOS menée, il est intéressant de réaliser un exercice semblable avec le récent appel à projet pour des expériences pilotes de soins intégrés pour les malades chroniques, lancés par le service public fédéral belge en février 2016[68].

Les modalités minimales auxquelles doivent souscrire les projets pilotes sont analysés en regard des éléments clefs du modèle SYLOS et des déclinaisons retrouvées dans cette RA et présentées dans un tableau placé en annexe. (Annexe L).

De nombreuses similitudes sont à souligner entre les deux types de projet. Dans les deux cas, le caractère « *bottom-up* » est privilégié et on retrouve la plupart des éléments caractéristiques du SYLOS.

Toutefois le projet pilote compte sur quelques mois pour l'intégration organisationnelle là où près de deux ans ont été nécessaires pour constituer la 1ère plateforme de concertation à Liège. La rapidité imposée de ce processus pourrait représenter une menace pour des consortiums insuffisamment investis et privilégier les contextes locaux où le rapprochement professionnel et organisationnel préexistait à cet appel d'offre. On ne sera dès lors pas étonné de savoir que toutes les zones où un projet SYLOS, ou équivalent (voir CEGENO) est actif en Wallonie ont déposé une candidature avec un consortium bâti sur les plateformes de concertation préexistantes. La constitution des « zorgregios » flamandes intégrant sur une base territoriale les différentes organisations de soins de la 1ère ligne, fruit d'un travail préparatoire préalable de plusieurs années, constituent là aussi un avantage certain pour les futurs projets pilotes.

Par ailleurs, les projets pilotes auront le loisir de modifier le cadre réglementaire actuel pour mener à bien les activités de soins intégrées et disposeront d'un certain degré de gouvernance, sur des aspects financiers et de ressources humaines, mais qui doivent être le résultat de négociations entre les organisations de soins impliquées.

Choix de la méthode et regard critique sur la RA

Notre volonté d'augmenter l'intégration entre lignes de soins au niveau local et d'étudier les modalités concrètes de mise en œuvre de changement ont constitué la motivation initiale de l'équipe de recherche.

La recherche-action s'est imposée comme méthode de choix pour notre étude, pour différentes raisons. Elle répond, par l'action, à un problème constaté et partagé par les acteurs. En effet, les professionnels des deux lignes de soins ont bien exprimé la fragmentation importante du système de santé comme un problème récurrent dans leur pratique professionnelle, avec comme conséquence une perte d'efficience du système de santé. La nature participative de la RA correspond bien à la volonté de notre centre de recherche (au sein du DUMG) de rester proche des réalités des professionnels et de proposer des évolutions en lien direct avec leur pratique. L'abord « démocratique » des acteurs répond aussi à la nécessité de considérer les lignes de soins de façon complémentaire, dans une articulation fonctionnelle et non hiérarchique. L'approche systémique, inhérente à la RA, permet aussi d'aborder la complexité du système de santé au niveau local. Et enfin, d'autres RA réalisées auparavant dans le contexte belge ont constitué un corpus d'enseignements utiles à la mise en place de cette recherche et ont soutenu le choix de cette méthode de recherche.

Par ailleurs, il est important de poser un regard critique sur la recherche-action.

La RA n'est jamais finie et certaines boucles de planification continuent à tourner. Ce résumé ne peut donc être qu'imparfait et incomplet, comme s'il s'agissait d'une photographie d'un coureur à l'effort. Comme dans toute recherche, le point de vue du chercheur qui réalise ce résumé, le photographe, donne une image qui ne peut être que le reflet de sa propre position par rapport au processus réel, même s'il prend toutes les précautions méthodologiques nécessaires. En ce sens, l'équipe de recherche a veillé, de différentes manières, à ce que ce travail d'analyse soit le fruit d'un consensus entre les membres du chercheur collectif : les comptes rendus de réunions ont été soumis aux participants pour validation, les conclusions intermédiaires ont été l'objet d'un partage avec les professionnels actifs dans les plateformes de concertation, au cours de la phase d'évaluation et enfin, une analyse croisée des données qualitatives a été réalisée par deux chercheurs et validée par la suite par les autres membres du groupe de recherche.

D'autres limites liées à la méthode utilisée doivent être évoquées ici.

La tension entre recherche et action est inhérente à la méthode utilisée, et l'équilibre entre ces deux types d'activité n'est pas toujours assuré. « Il est facile de se laisser happer par la dynamique de l'intervention et tout aussi facile de se laisser séduire par les apprentissages au détriment des actions subséquentes. »[25] Dans certaines circonstances, privilégier la recherche au détriment de l'action, avec la dérive potentielle de « déresponsabiliser les acteurs », peut même représenter un risque de mettre en péril la RA[31]. On peut, ici aussi, faire le constat d'un déséquilibre entre action et recherche au bénéfice de la première.

Deux chercheurs, dont le chercheur principal et auteur de ces lignes, étaient aussi médecins généralistes en activité sur deux des terrains d'étude. On peut imaginer dans leur chef une volonté d'action plus forte à certains moments que la volonté de recherche. Cependant, ce déséquilibre a certainement permis à l'action d'émerger dans un contexte où la motivation des acteurs était probablement l'étape limitante de ce processus, et de ne pas accentuer un fossé potentiellement nuisible entre acteurs et chercheurs[25]. Un des trois contextes locaux ne bénéficiait d'ailleurs pas de ce type de soutien à la RA locale.

L'appropriation du modèle et de la méthode par les chercheurs a été progressive. La méthode de RA est une démarche complexe qui reste peu courante dans le monde scientifique médical et qui dépasse celui de l'analyse participative d'une situation : c'est un processus dynamique et participatif aux différentes étapes. Dans le groupe de recherche, tous ne partaient pas de la même expérience du modèle et de la méthode, et la mise à niveau du groupe s'est déroulée « recherche-action faisant ». Le même phénomène était également en jeu au niveau du chercheur collectif : l'apprentissage est là

aussi en cours et l'on perçoit déjà une modification de comportements des acteurs dans le sens d'une démarche d'action plus participative et équilibrée entre les lignes de soins et une référence plus fréquente à un modèle de soins intégrés au niveau local.

Il semble néanmoins qu'à ce stade de la RA, nous disposions d'assez de garanties méthodologiques concernant la nature participative, l'orientation vers l'action et la production de connaissances utiles aux acteurs pour affirmer que cette étude respecte les principes d'une recherche-action.

Pour conclure

La RA exposée ici vient confirmer l'hypothèse, formulée en début d'étude, que le rôle de dynamisation et de coordination des activités d'intégration entre lignes de soins à l'échelon local peut être le fait de plateformes de concertation composées de représentants d'organisations locales des deux lignes de soins et d'une fonction de modération externe aux organisations impliquées.

15 ans après la première RA sur le même thème, le projet de constitution d'un SYLOS en Belgique reçoit un accueil favorable dans certains contextes locaux et notamment celui de la 4ème plus grande ville de Belgique.

L'explicitation des différentes dimensions de l'intégration de soins à l'œuvre dans cette RA permet de proposer une configuration urbaine du modèle SYLOS.

Certains éléments favorisant la constitution d'un SYLOS en Belgique ont pu être identifiés. Des politiques de santé nationales comme la structuration de la 1ère ligne, la mise en réseau de plusieurs structures hospitalières et l'orientation de ces mêmes structures vers davantage de collaboration avec la 1ère ligne de soins ont facilité le projet d'intégration locale. D'un autre côté, la nature participative de la méthode utilisée dans le projet SYLOS a permis d'inclure des professionnels habituellement réticents à ce type de projet et de dessiner un projet adapté aux contraintes locales et adopté par les acteurs.

La dynamique à l'œuvre dans la RA SYLOS est donc la conjonction de mesures « *top-down* » et d'initiatives locales « *bottom-up* » se potentialisant mutuellement.

Par ailleurs, une fonction de soutien, indépendante des deux lignes de soins et apportant des compétences spécifiques en termes de gestion de groupe, de coordination, d'aptitude à la résolution de problèmes et d'appui technique et scientifique aux activités d'intégration, a pu être définie au cours de cette RA. Elle est apparue indispensable à différentes étapes du processus d'intégration. Ce troisième type d'acteurs, n'appartenant à aucune ligne de soins mais permettant de les intégrer, n'existe actuel-

lement pas en dehors de projets pilotes et la fonction n'est pas reconnue dans le système de santé belge.

La confrontation de ces résultats avec des expériences négatives de développement de telle plateforme dans d'autres contextes locaux belges nous livre aussi son lot d'enseignements.

Un facteur limitant majeur est la motivation des personnes disposant d'un leadership professionnel et organisationnel suffisant au niveau local. Cette motivation individuelle est préexistante ou peut être la résultante d'un travail de sensibilisation qui prend du temps. Ce temps de sensibilisation et de mobilisation vient s'ajouter à celui de la constitution d'un groupe soutenant les activités d'intégration. Cette double maturation est nécessaire et doit être prise en compte dans tout projet visant l'introduction d'une innovation.

La mise en action de l'individu et du groupe redonne aussi de l'importance aux relations interpersonnelles dans tout processus d'intégration, que ce soit au niveau clinique, professionnel ou organisationnel. Ce ne sont pas les organisations que l'on cherche à intégrer mais bien les individus qui les représentent. *In fine*, l'intégration organisationnelle à ce niveau reste le fait d'individus et les facteurs personnels et relationnels constituent des éléments importants à prendre en compte.

La déclinaison des SYLOS dans cette RA n'est pas parvenue à dépasser certaines limites qui caractérisent le système de santé belge : non-participation des patients, processus essentiellement centré sur les médecins, développement de mécanismes d'intégration centrés sur une maladie. Toutefois, le processus de la RA a permis d'en dépasser d'autres, notamment en renforçant la capacité de représentation et de négociation de la médecine générale locale dans les activités d'intégration et en redéfinissant une complémentarité fonctionnelle avec l'hôpital.

D'autres RA dans différents contextes locaux, urbains et ruraux, et dans des systèmes de santé aux caractéristiques différentes, sont nécessaires pour venir renforcer ou nuancer les enseignements de cette RA.

Il reste enfin à développer le processus d'évaluation de l'impact de cette RA localement en déterminant des critères d'évaluation forts, axés par exemple sur le *Triple Aim*, l'expérience de soins par le patient, la santé de la population et l'aspect financier de la prestation de soins.

Bibliographie

Bibliographie

1. Valentijn P, Boesveld I, van der Klauw D, Ruwaard D, Struijs J, Molema J, Bruijnzeels M, Vrijhoef H: **Towards a taxonomy for integrated care: a mixed-methods study**. *Int J Integr Care* 2015, **15**:e003.

2. Contandriopoulos A, Denis J, Touati N, Rodriguez R: **Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre**. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2001, **8**(2):38-52.

3. Crozier M, Friedberg E: **L'acteur et le système**: Le Seuil; 1977.

4. Axelsson R, Axelsson SB: **Integration and collaboration in public health--a conceptual framework**. *Int J Health Plann Manage* 2006, **21**(1):75-88.

5. de Rijk A, van Raak A, van der Made J: **A new theoretical model for cooperation in public health settings: the RDIC model**. *Qualitative health research* 2007, **17**(8):1103-1116.

6. Valentijn P, Schepman S, Opheij W, Bruijnzeels M: **Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care**. *Int J Integr Care* 2013, **13**:e010.

7. Valentijn PP: **Rainbow of Chaos: A Study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care.** . *International Journal of Integrated Care* 2016, **16**(2):1-4.

8. Bates DW, Larizgoitia I, Prasopa-Plaizier N, Jha AK: **Global priorities for patient safety research**. *Bmj* 2009, **338**:b1775.

9. Belche JL, Buret L, Duchesnes C, Giet D: **La coordination de soins en 1ère ligne: et Mme Dupont?** *Santé Conjuguée* 2016, **74**:45-50.

10. De Munck P, Paligot F, Barbosa F, Heymans I, Somasse E, Saint Amand F, Caremans B, Druyts I, Macq J: **Les métiers de demain de la première ligne de soins**. In., Service Public Fédéral Santé Publique (SPF Santé Publique) edn: Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones ASBL; 2011.

11. Demarest S, Van der Heyden J, Sarr K, de Waleffe S, Meersseman E: **Enquête de santé 2013. Rapport 2: Comportements de santé et style de vie**. In. Bruxelles: Institut Scientifique de Santé Publique (WIV-ISP); 2014.

12. Vo TL, Duchesnes C, Vogeli O, Belche JL, Massart V, Giet D: **The ecology of health care in a Belgian area**. *Acta Clin Belg* 2015, **70**(4):280-286.

13. Roberfroid R, Stordeur S, Camberlin C, Van de Voorde C, Vrijens F, Leonard C: **L'offre de médecins en Belgique. Situation actuelle et défis.** In. Edited by (HSR) HSR, vol. KCE reports 72B Bruxelles: Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2008.

14. Meeus P, Van Aubel X: **Performance de la médecine générale, bilan de santé.** In. Edited by (HSR) HSR. Bruxelles: Institut National d'assurance Maladie-Invalidité (INAMI); 2012.

15. Durant G: **Le financement des hôpitaux en Belgique: Situation au 1er septembre 2010**: Wolters Kluwer Belgium; 2010.

16. Moons P, Pasquasy N, Gosset C: **Référent hospitalier pour la continuité des soins dans les hôpitaux belge: une démarche d'aide à la décision.** In. Brussels; 2005.

17. **Services hospitaliers et programmes de soins** [http://www.health.belgium.be/fr/services-hospitaliers-et-programmes-de-soins]

18. **Appel à projet en vue de la conclusion d'une convention dans le cadre de l'article 107 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins. 1 Juin 2010.** [http://www.psy107.be/SiteFiles/Appel 107 FR 2.pdf]

19. Borgermans L, Decoster C, Etienne M, Haelterman M, Istas L, Jacquerye A, Laurent M, Peleman H, Vanden Bremt I: **Qualité et sécurité des patients dans les hôpitaux belges en 2011**. In. Bruxelles: Santé Publique, Séurité de la Chaïne alimentaire et Environnement; 2013.

20. Maroy L: **Cercle des médecins généralistes et l'assurance maladie: une analyse juridique.** *Bulletin de l'INAMI* 2008, **4**:517-529.

21. Van Gerven E, Vanhaecht K, Deneckere S, Vleugels A, Sermeus W: **Management challenges in care pathways: conclusions of a qualitative study within 57 health-care organizations**. *International Journal of Care Pathways* 2010, **14**(4):142-149.

22. Groupe de travail Soins Transmuraux: **Note conceptuelle sur les soins transmuraux**. In.: Service Public Fédéral Santé Publique Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2011: 68.

23. Van Durme T, Macq J, Anthierens S, Symons L, Schmitz O, Paulus D, Van den Heede K, Remmen R: **Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms**. *BMC Health Services Research* 2014, **14**(1):179.

24. Belche JL, Duchesnes C, Darras C, Van der Vennet J, Monet F, Unger J, Giet D: **Would you care for some integrated care in your fragmented health system? A participatory action research to improve integration between levels of care in a Belgian urban setting.** In: *16th International Conference on Integrated Care.* Barcelona; 2016.

25. Roy M, Prévost P: **La recherche-action: origines, caractéristiques et implicatons de son utilisation dans les sciences de la gestion**. *Recherches Qualitatives* 2013, **32**(2):129-151.

26. Meyer J: **Qualitative research in health care. Using qualitative methods in health related action research**. *Bmj* 2000, **320**(7228):178-181.

27. Lingard L, Albert M, Levinson W: **Grounded theory, mixed methods and action research.** *BMJ* 2008, **337**(a567):459-461.

28. Koshy E, Koshy V, Waterman H: **What is Action Research?** In: *Action Research in Healthcare.* edn. Edited by Sage. London: SAGE Publications Ltd; 2011.

29. Grodos D, Mercenier P: **La recherche sur les systémes de santé: mieux comprendre la méthodologie pour mieux agir**. Antwerp: ITG Press; 2000.

30. Patten S, Mitton C, Donaldson C: **Using participatory action research to build a priority setting process in a Canadian Regional Health Authority**. *Social Science & Medicine* 2006, **63**(5):1121-1134.

31. De Brouwere V, Mercenier P: **Le choix entre les méthodologies de recherche qualitative et quantitative dans la recherche sur les systémes de santé: un faux débat.** In: *Intégrations et recherche.* edn. Edited by Van Lerberghe WI, De Béthune X. Antwerp: ITG Press; 1998.

32. Van Dormael M: **De l'utilité d'un modèle de référence pour guider la recherche en systèmes de santé: illustration à partir du modèle de référence du système de santé intégré.** In: *Intégrations et Recherche.* edn. Edited by Van Lerberghe WI, De Béthune X. Antwerp: ITG Press; 1999: 240.

33. Unger J: **Les systèmes locaux de santé (SYLOS)**. *Santé Conjuguée* 2004, **30**(octobre 2004):29-32.

34. Unger JP, Marchal B, Dugas S, Wuidar MJ, Burdet D, Leemans P, Unger J: **Interface flow process audit: using the patient's career as a tracer of quality of care and of system organisation**. *Int J Integr Care* 2004, **4**:e18.

35. van Olmen J, Criel B, Van Damme WI, Marchal B, Van Belle S, Van Dormael M, Hoeree T, Pirard M, Kegels G: **Analysing Health Systems to make them stronger**. In: *Studies in Health Services Organisation & Policy.* vol. 27. Antwerp: Institute of Tropical Medicine 2010.

36. Van Damme WI, Van Lerberghe WI, Boelaert M: **Primary health care vs. emergency medical assistance: a conceptual framework**. *Health Policy Plan* 2002, **17**(1):49-60.

37. Chenge Mukalenge F: **Organiser un systéme des soins de santé en milieu urbain. Nécessité d'adapter le modèle de district. Exemple de la ville de Lumumbashi en RD Congo.** Lumumbashi: Université de Lumumbashi; 2011.

38. Grodos D, Tonglet R: **[Developing a coherent functional sanitary setting in sub-Saharan African cities: proof of the health district]**. *Trop Med Int Health* 2002, **7**(11):977-992.

39. Roland M: **Des outils conceptuels et méthodologiques pour la médecine générale.** Brussels: Université Libre de Bruxelles; 2006.

40. Unger JP, Criel B: **Principles of health infrastructure planning in less developed countries**. *Int J Health Plann Manage* 1995, **10**(2):113-128.

41. Heymans I, Van der Vennet J: **Des critères à tous les niveaux**. *Santé Conjuguée* 2011, **56**:61-65.

42. World Health Organization, United Nations Children's Fund: **Primary Health Care: report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 september 1978**. In: *Health for All Series*. Geneva: World Health Organization, ; 1978.

43. Van Lerberghe WI, Van Balen H, Kegels G: **Typologie et performances des hôpitaux de premier recours en Afrique sub-Saharienne**. *Annales de la Société Belge de Médecine Tropicale* 1992, **72**(Suppl.2):1-51.

44. Kringos DS, Boerma W, Hutchinson A, Saltman RB: **Building primary care in a changing Europe**. In: *Observatory Studies Series*. European Observatory on Health Systems and Policies; 2015: 174.

45. Darras C, De Paepe P, Van der Vennet J, Unger J: **Mise en place et renforcement de systèmes locaux de santé en Belgique. Etats des lieux et perspectives internationales.** *Face-à-Face* 2013, **12**.

46. Département de Santé Publique: **Convention de recherche: projet de constitution expérimentale de systémes locaux de santé (SYLOS). Synthèse des activités du projet SYLOS de 1994 à fin mars 2003.** In. Antwerp: Institut de Médecine Tropicale "Prince Léopold"; 2003: 31.

47. Unger J, Van Dormael M, Van der Vennet J, Roland M: **Les systémes locaux de santé, un élément de réponse à la crise du secteur de la santé en Belgique?** *Santé Conjuguée* 2000, **23**:49-55.

48. Naylor C, Alderwick H, Honeyman M: **Acute hospitals and integrated care. From Hospitals to health systems.** In. London: The King's Fund; 2015: 91.

49. Gittell JH, Weiss L: **Coordination Networks Within and Across Organizations: A Multi-level Framework***. *Journal of Management Studies* 2004, **41**(1):127-153.

50. Crismer A: **Une association de patients, acteur collectif de promotion de la santé.** *Santé conjuguée* 2009, **49**:61-66.

51. Cantelli F: **La médiation en Belgique, à la lumière du Québec.** *Santé Conjuguée* 2014, **68**:92-95.

52. **The Esther Network.** [http://plus.rjl.se/infopage.jsf?childId=2764&nodeId=31383]

53. Vackerberg N, Levander MS, Thor J: **What Is Best for Esther? Building Improvement Coaching Capacity With and for Users in Health and Social Care--A Case Study**. *Quality management in health care* 2016, **25**(1):53-60.

54. Nuno-Solinis R, Zabalegui IB, Rodriguez LS, Arce RS, Gagnon MP: **Does interprofessional collaboration between care levels improve following the creation of an integrated delivery organisation? The Bidasoa case in the Basque Country**. *Int J Integr Care* 2013, **13**:e030.

55. Williams P: **The competent boundary spanner**. *Public Adminstration* 2002, **80**(1):103-124.

56. Van Houdt S, Heyrman J, Vanhaecht K, Sermeus W, De Lepeleire J: **Care pathways across the primary-hospital care continuum: using the multi-level framework in explaining care coordination**. *BMC Health Serv Res* 2013, **13**:296.

57. Kousgaard MB, Joensen AS, Thorsen T: **The challenges of boundary spanners in supporting inter-organizational collaboration in primary care - a qualitative study of general practitioners in a new role**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**(1):17.

58. **La filière gériatrique de Saint-Malo: des moyens pour une meilleure coordination entre soignants.** *Prescrire* 2015, **385**:852-855.

59. Vize R: **Integrated care: a story of hard won success**. *BMJ* 2012, **344**:e3529.

60. Font D, Escarrabill J, Gomez M, Ruiz R, Enfedaque B, Altimiras X: **Integrated Health Care Barcelona Esquerra (Ais-Be): A Global View of Organisational Development, Re-Engineering of Processes and Improvement of the Information Systems. The Role of the Tertiary University Hospital in the Transformation.** *International Journal of Integrated Care* 2016, **16**(2):8.

61. Liu M: **Fondements et pratiques de la recherche action.**: L'Harmattan; 1997.

62. Dagneaux I, Gilard I, De Lepeleire J: **Care of elderly people by the general practitioner and the geriatrician in Belgium: a qualitative study of their relationship**. *J Multidiscip Healthc* 2012, **5**:17-25.

63. Leutz WN: **Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom**. *Milbank Q* 1999, **77**(1):77-110, iv-v.

64. **The IHI Triple Aim** [http://www.ihi.org/engage/initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx]

65. Van Casteren VF, Bossuyt NH, Moreels SJ, Goderis G, Vanthomme K, Wens J, De Clercq EW: **Does the Belgian diabetes type 2 care trajectory improve quality of care for diabetes patients?** *Archives of public health = Archives belges de sante publique* 2015, **73**(1):31.

66. Goderis G, Van Casteren V, Declercq E, Bossuyt N, Van Den Broeke C, Vanthomme K, Moreels S, Nobels F, Mathieu C, Buntinx F: **Care trajectories are associated with quality improvement in the treatment of patients with uncontrolled type 2 diabetes: A registry based cohort study**. *Primary care diabetes* 2015, **9**(5):354-361.

67. Winpenny EM, Miani C, Pitchforth E, King S, Roland M: **Improving the effectiveness and efficiency of outpatient services: a scoping review of interventions at the primary-secondary care interface**. *J Health Serv Res Policy* 2016.

68. **Soins Intégrés en faveur des maladies chroniques** [http://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur]

69. Unger JP, Macq J, Bredo F, Boelaert M: **Through Mintzberg's glasses: a fresh look at the organization of ministries of health**. *Bull World Health Organ* 2000, **78**(8):1005-1014.

Conclusion

« *Deye mon gen mon* »

« Derrière la montagne, la montagne »

— Proverbe haïtien

Conclusion

Il est temps maintenant, arrivé au terme de ce travail, de reconstituer notre cheminement à partir des différents éléments qui ont tour à tour constitué cette thèse.

Une clarification utile et des choix nécessaires

La pratique de la médecine générale nous a permis de faire le constat d'une perte d'efficience dans la dispensation des soins, que nous avons attribuée à une collaboration non optimale avec l'hôpital. Nous avons défini l'intégration entre les lignes de soins comme notre champ principal de recherche. Une première étape a consisté en une clarification des concepts de lignes de soins et d'intégration des soins, dans le champ scientifique.

Le concept de lignes de soins ne peut se concevoir sans celui d'intégration. Au-delà de la différenciation historique, en lien avec la spécialisation de la médecine, la distinction entre lignes de soins trouve sa justification dans une recherche d'efficience du parcours du patient dans le système de santé et le déploiement optimal des ressources du système. Par ailleurs, d'une manière générale, la différenciation tient lieu de réponse adaptative à une situation complexe, et l'intégration est nécessaire pour maintenir une cohérence globale d'action. C'est ainsi que ces deux concepts se retrouvent étroitement liés.

Une analyse plus approfondie de leurs déclinaisons nous a fourni des cadres d'analyse, repris tout au long de la thèse. Nous avons pu relever des confusions survenant à l'évocation des termes « soins de santé primaires » et « soins primaires » ; ces confusions nous ont amené à privilégier l'expression « soins de santé essentiels » pour soins de santé primaires et « 1ère et 2ème lignes de soins » pour les soins primaires et secondaires. Dans la suite des travaux de Barbara Starfield[1], nous avons adopté une conception fonctionnelle des lignes de soins définissant leurs caractéristiques : pour la 1ère ligne de soins, les fonctions d'accessibilité, de coordination, de prise en charge globale et de suivi longitudinal et, pour la 2ème ligne de soins, celles de soutien technique, logistique et technique.

Nous avons considéré dans ce travail l'intégration comme un processus continu, d'intensité variable, en réponse à la complexité d'une situation ; dans cette logique, un niveau d'intégration faible est suffisant pour des situations simples et une intégration complète est essentielle pour des situations plus complexes. Dans la suite, nous avons établi une gradation des outils en support à l'intégration des soins en fonction de l'intensité de l'intégration, qui va du système d'information et de référencement à

l'intégration complète, en passant par les itinéraires cliniques, la concertation directe et la fonction de coordination.

Face aux différentes manières d'aborder l'intégration des soins, nous nous sommes référés au cadre conceptuel de Valentijn, figuré par le *Rainbow Model of Integrated Care* (RMIC), fruit d'un travail international de recherche de consensus[2-4]. Ce modèle propose un agencement logique des principales dimensions de l'intégration des soins dans un tout cohérent qui restitue la complexité tout en la rendant appréhendable.

Ce décor théorique planté, nous avons formulé plusieurs questions de recherche qui ont guidé nos actions. Nous avons étudié, en prenant comme objet d'étude le système de santé belge, au niveau national et local, les modalités d'intégration professionnelle et organisationnelle des deux lignes de soins. Ensuite nous avons analysé les conditions d'implémentation et l'impact d'un modèle d'intégration des deux lignes de soins au niveau local.

Des professionnels autour d'un patient

L'analyse a débuté par la dimension professionnelle, et nous avons considéré la relation entre les médecins généralistes et les médecins hospitaliers comme illustrative de la relation entre la 1ère et la 2ème ligne de soins.

Cette première partie s'est construite en deux volets complémentaires.

D'abord, une étude des principaux outils et mécanismes présents dans le système belge et venant en support de l'intégration des professionnels des deux lignes de soins évoqués plus haut, les médecins généralistes et les médecins spécialistes hospitaliers. Ensuite, une vérification empirique de la mise en application de cette intégration au travers de plusieurs recherches originales menées dans des contextes différents où les médecins des deux lignes de soins étaient chaque fois mis en action autour de patients communs (gestion du traitement à l'entrée et la sortie d'hospitalisation, suivis chroniques de patients, etc.).

A partir de ces deux points d'observation, nous avons fait le constat d'une fragmentation importante du système de santé. S'il est logique que le processus de différenciation ait abouti à ce que le médecin généraliste et le médecin spécialiste hospitalier évoluent dans des cadres professionnels distincts avec des besoins spécifiques, bien illustrés par les deux volets de notre analyse, c'est la méconnaissance mutuelle, la relative faiblesse des mécanismes en support à l'intégration des deux lignes de soins et, *in fine*, l'absence d'un cadre de référence partagé, qui sont à la base de ce diagnostic de fragmentation. Sur le plan professionnel, c'est un constat de carence sur les dimensions normative et fonctionnelle de l'intégration des soins qui est donc porté.

Malgré tout, une évolution encourageante a pu être décelée dans le cadre du système de santé belge, notamment via l'informatisation des données médicales, qui permet de faciliter le transfert d'information entre les lignes de soins. En revanche, d'autres facteurs structurels participent à entretenir la fragmentation du système de santé, tels que l'absence de système clair de référence et contre-référence entre les lignes de soins, l'approche mono professionnelle des guides de pratique clinique (et leur déclinaison en itinéraires cliniques), etc.

Nous avons observé une tendance de la 2ème ligne de soins hospitalière à reprendre à son compte les fonctions de la 1ère ligne de soins, mais sans réelle concertation avec cette dernière et avec des limites inhérentes à son mode d'organisation. Ainsi, l'approche centrée sur une maladie qui caractérise la 2ème ligne de soins ne parvient pas à réaliser la prise en charge globale et une coordination effective des soins en dehors des murs hospitaliers. Face au manque de collaboration entre médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers observé dans le suivi de maladies chroniques, le patient vient à privilégier le recours direct à la 2ème ligne, perçue comme plus compétente. Le suivi longitudinal assuré par le médecin généraliste risque alors d'être réduit à des contacts sporadiques et non programmés, pour des problèmes bénins ou des démarches administratives. Le mode de pratique majoritairement mono professionnel et soliste qui caractérise la 1ère ligne de soins en Belgique, avec une fonction de coordination peu intégrée aux modalités organisationnelles existantes, ne permet pas non plus à celle-ci d'assumer réellement la place qui est censée être la sienne dans un système intégré.

On observe ainsi à la fois un recouvrement des activités, et la possibilité de défaut de prise en charge de patients par les professionnels des deux lignes de soins. Les actes de prévention et la prise en charge psycho-sociale courent le risque d'être délaissés par tous s'ils ne sont pas négociés activement.

Cet état de fait est à la source de constantes tentatives de clarification des tâches entre les professionnels des deux lignes de soins. Ces démarches au cours desquelles se discute l'attribution des fonctions de la 1ère ligne de soins, s'opèrent trop souvent au travers du prisme restreint de la prise en charge d'une maladie ou d'une condition spécifique, ce qui ne reflète que très faiblement la réalité clinique des patients, dont on commence à reconnaître, dans le champ scientifique, qu'ils sont fréquemment atteints simultanément de plusieurs affections morbides[5, 6].

A défaut d'une clarification professionnelle au sein du système de santé, chaque prestataire inscrit sa pratique dans un réseau professionnel informel bâti sur des relations interpersonnelles. Cependant, tous n'excellent pas de la même manière dans cet exercice et cela peut engendrer des différences entre professionnels, qui se répercutent

ensuite sur les patients qui les sollicitent. Certains professionnels semblent toutefois se satisfaire de ce niveau d'intégration entre les lignes des soins.

Ces différentes observations nous poussent à positionner comme fondement des relations entre les médecins généralistes et médecins spécialistes hospitaliers, la conception fonctionnelle des lignes de soins proposée par Starfield : les deux lignes de soins comportent certes des spécificités mais elles sont surtout complémentaires et synergiques.

Des organisations au service d'une population

La nécessité de poursuivre notre analyse au niveau organisationnel s'est imposée naturellement. De nombreux obstacles à l'intégration, identifiés sur le terrain au contact des professionnels, trouvent effectivement leur source dans l'organisation du travail spécifique des uns et des autres, médecins généralistes et spécialistes hospitaliers.

La même démarche, partant d'une analyse de l'existant et suivie d'une vérification empirique sur le terrain, a été appliquée à la dimension organisationnelle de l'intégration entre les lignes de soins.

Nous avons observé une différence significative de structuration entre les deux lignes de soins dans le système de santé belge. En comparaison de l'hôpital qui a un modèle de structuration, la 1ère ligne de soins est faiblement organisée et marquée par un cloisonnement professionnel important. Pour chacune des principales professions de cette ligne de soins, c'est le mode soliste qui prédomine, avec très peu de moyens de gouvernance mis en commun par tous les professionnels d'une même discipline. Pour la médecine générale en particulier, le cercle des médecins généralistes est appelé à représenter ces derniers dans la politique de santé locale mais son pouvoir d'action est limité à l'organisation de la permanence du service de garde médicale. Dans les autres domaines, le cercle doit se contenter de procéder à la sensibilisation de ses membres. De plus, le leadership reste à construire au niveau de cette structure récente dans le paysage de santé belge.

Il existe, par ailleurs, un nombre important d'espaces de concertation et de réseaux qui viennent en support à l'intégration organisationnelle, sur une base territoriale définie et avec une fonction de coordination reconnue. Mais cette profusion ne doit pas masquer la réalité : ces modalités d'intégration sont le plus souvent construites autour de thématiques spécifiques (soins psychiatriques ou palliatifs, programmes de soins ou réseaux hospitaliers, etc.), en écho à la différenciation médicale. De plus, elles couvrent le plus souvent de grands territoires, de l'ordre d'un arrondissement ou d'une

province[37], et peinent à prendre la mesure des réalités locales. Entre les réseaux existants au niveau régional, handicapés par leur taille, et ceux présents au niveau local, affaiblis par la faible structuration de la 1ère ligne de soins, il n'y a pratiquement pas de territoire vraiment propice à l'intégration des soins.

C'est dans ce contexte que s'est déroulée la recherche-action SYLOS, avec comme terrain la 4ème plus grande ville de Belgique. L'objectif était d'organiser l'intégration des deux lignes de soins au sein du système de santé au niveau local et au travers d'une articulation fonctionnelle des deux lignes de soins.

Le modèle de Système de Santé Local (à la source de l'acronyme SYLOS) a été introduit par le Département de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers[7-9]. Il est défini comme une entité décentralisée et fonctionnelle du système de santé intégrant les services de santé nécessaires pour assurer les soins de santé essentiels pour une population donnée. Il est dynamisé et coordonné par une structure de pilotage.

Notre volonté d'augmenter l'intégration entre les lignes de soins au niveau local en réponse aux constats tirés dans notre première analyse, partagés par les professionnels et organisations des deux lignes de soins, la nécessité de considérer le système dans sa complexité, et la volonté de s'appuyer sur réelle participation des acteurs, ont constitué autant d'arguments en faveur du choix de la recherche-action (RA) comme outil méthodologique. Les travaux de Grodos et Mercenier[10] nous ont fourni une modalité concrète d'utilisation de la RA, éprouvée et reconnue dans le cadre de la recherche sur les systèmes de santé, à laquelle nous nous sommes référés pour construire notre intervention.

L'hypothèse de travail initiale considérait la mise en place d'une plateforme de concertation, composée initialement de représentants d'un hôpital, d'un cercle de médecins généralistes et d'une fonction de modération externe assurée par les chercheurs, comme agent de coordination et de dynamisation des activités d'intégration des soins.

Après avoir initialement limité l'approche du système de santé local en zone urbaine à deux de ses composantes, cercle de médecins généralistes et hôpital, la dynamique s'est rapidement étendue aux autres organisations de la 1ère ligne et aux autres hôpitaux, reconstituant, dans les faits, une 1ère ligne pluridisciplinaire et une 2ème ligne pluri hospitalière. Il persiste toutefois une inertie à l'inclusion active d'autres organisations en dehors de réseaux, formels ou informels, préétablis. Les obstacles relèvent de la difficulté à dépasser la fragmentation professionnelle autour du corps médical et la

[37] Nous pourrions faire correspondre un arrondissement belge à un arrondissement français, la province belge à un département français.

compétition qui caractérise le mode de relation entre les hôpitaux d'un même territoire en Belgique.

L'extension de la dynamique d'intégration organisationnelle observée au cours de la recherche-action a permis d'esquisser des territoires différents où se jouent l'intégration entre les deux lignes de soins pour les dimensions professionnelle et organisationnelle. A chacun des territoires correspondent des profils d'acteurs locaux différents et des activités différentes : l'un à visée organisationnelle, centré autour d'un seul hôpital et regroupant les utilisateurs de cette institution, et l'autre, à visée professionnelle, regroupant des représentant locaux des deux lignes de soins, où se définit la politique de santé locale.

Le processus d'intégration a fait appel à un troisième type de professionnels, occupant une fonction d'appui à l'intégration des lignes de soins et qui est indépendant de celles-ci. Cette fonction a été assurée par l'équipe de recherche de la RA SYLOS et n'existe pas actuellement dans le système de santé belge. Il fait appel à des compétences spécifiques en termes de coordination, de gestion de dynamique de groupe et de compétences techniques en termes d'intégration des soins. Cette fonction est aussi intervenue, dans les faits, en soutien de la 1ère ligne de soins pour pallier aux faiblesses structurelles précédemment décrites.

La séquence temporelle des activités observée dans cette RA nous permet d'esquisser une dynamique de mobilisation des différentes dimensions d'intégration des soins qui enrichit la compréhension du RMIC. Un temps préalable s'est avéré nécessaire à ce que les leaders organisationnels locaux se sensibilisent à l'intérêt d'une meilleure intégration des soins et à ce que le fossé de méconnaissance qui sépare les deux lignes de soins soit quelque peu comblé. Ce n'est qu'alors que des activités co-construites d'intégration organisationnelle (plateforme de concertation et groupes de travail thématiques) ont été menées, suivies d'activités d'intégration au niveau professionnel en faveur d'un patient ou d'une population ciblée. C'est ainsi la palette entière de modalités d'intégration fonctionnelle décrite plus haut qui a été mise en œuvre par la plateforme de concertation et les groupes de travail. Décrit autrement, l'abord de la dimension normative précède et permet l'intégration sur le plan fonctionnel, et les niveaux organisationnels et professionnels s'influencent mutuellement.Cette séquence replace aussi l'importance des facteurs personnels et relationnels dans l'initiation d'un processus de changement.

La dynamique qui a animé la RA SYLOS a résulté de l'influence conjointe et synergique de mesures « *top-down* » et d'initiatives locales « *bottom-up* ». Pour les premières, on peut citer les mesures nationales de politique de santé incitant à la collaboration extra-muros des hôpitaux ou encore favorisant la structuration de la 1ère ligne au tra-

vers de la reconnaissance de cercles ou d'incitants à la pratique de groupe. Quant aux secondes, elles résultaient naturellement du processus participatif de la RA.

Cette RA basée sur le modèle SYLOS, ainsi que les nombreux exemples de constitution de plateformes de concertation entre les lignes, *de novo,* dans d'autres systèmes de santé nous permettent-ils d'affirmer que ce type de plateformes constitue un élément indispensable, la pièce manquante, à tout système de santé ? Certains auteurs n'hésitent pas à l'affirmer sur base de l'analyse de plusieurs systèmes de santé par le prisme de la structure organisationnelle proposée par Mintzberg. Unger expose une modalité organisationnelle, l'adhocratie divisionnaire, capable de répondre aux défis de la fragmentation des systèmes de santé et de la prédominance du modèle professionnel sur l'implication des organisations de soins[11]. Cette modalité repose notamment sur une structure de pilotage située au niveau intermédiaire, proche des plateformes de concertation mises en place dans la RA SYLOS, servant de point de rencontre des politiques de santé nationales et des initiatives locales et disposant d'une autonomie de gestion de ressources et renforcée de compétences techniques.

Des limites à considérer

D'autres développements, insuffisamment abordés dans la démarche de recherche exposée ici, sont nécessaires pour compléter l'étude de l'intégration entre les lignes de soins.

La dimension clinique de l'intégration des soins n'a pas été abordée au cours de ce travail, alors que c'est bien là que tout se joue, et que se concentrent les finalités de l'intégration professionnelle et organisationnelle. C'est à dessein que nous avons restreint notre champ de recherche, mais nous sommes bien conscients que juger de l'apport réel de l'intégration des soins ne peut se faire qu'à l'aune de la qualité des soins dispensés à une personne.

L'implication des patients, sous une forme individuelle ou collective, dans les activités d'intégration des lignes de soins, si elle a été brièvement discutée dans les chapitres correspondants, mérite aussi d'être développée davantage.

Nous avons centré notre approche sur la profession médicale, alors même que nous considérons les lignes de soins comme nécessairement pluridisciplinaires. Toutefois, dans le système de santé belge qui attribue une fonction pivot à la profession médicale, cela nous a semblé une nécessité de bâtir notre analyse des lignes de soins sur cette profession. Par ailleurs, les deux volets d'analyse effectués, aux niveaux professionnel et organisationnel, ont fréquemment débordé sur les autres professionnels de soins.

Nous ne pouvons garantir l'exhaustivité des deux décryptages de l'existant au niveau du système de santé belge, pour les dimensions professionnelle et organisationnelle, dans les chapitres 3 et 5. Toutefois, il nous semble avoir repris les éléments qui avaient sens par rapport à la pratique quotidienne et aux questions de recherche posées.

Une évaluation ultérieure des SYLOS dans le système de santé belge devrait répondre à la question de l'impact réel de ce mode de structuration sur la qualité des soins, aux niveaux individuel et populationnel, ainsi qu'en termes financiers.

Enfin, l'auteur de ces lignes étant médecin généraliste, il doit aussi confesser ce potentiel conflit d'intérêt qui pourrait favoriser le développement d'une vision positive de cette profession au cours de ce travail.

Implications pour la pratique

Au cours de notre démarche, par le biais de l'intégration entre les lignes de soins, nous avons abordé différentes problématiques auxquelles sont actuellement confrontés les systèmes de santé et qui constituent des défis de taille pour les années à venir : la prévalence croissante de la multimorbidité, la nécessité d'aborder les dimensions psychosociales de la santé, la complexification des soins et des systèmes de santé, responsable d'une fragmentation dommageable pour le patient et les soignants, la place du patient en tant qu'individu partenaire des soins, la recherche d'efficience des soins prodigués, etc.

Ces éléments soulignent l'importance des phénomènes étudiés dans ce travail, et positionnent l'intégration des lignes de soins comme un moyen d'action pour répondre à ces enjeux[12].

La particularité de l'écriture de cette thèse a été, par ailleurs, de se dérouler en parallèle à deux activités : d'une part, la pratique de la médecine générale à Liège, au sein d'un groupe pluridisciplinaire travaillant au forfait, et, d'autre part, des activités d'enseignement de la médecine et de la médecine générale à l'Université en tant qu'assistant au Département Universitaire de Médecine Générale. Les activités de recherche, d'enseignement et de soins aux patients, se sont influencées et nourries mutuellement. La recherche-action, qui place chercheurs et acteurs de terrain côte-à-côte dans une dynamique participative n'a fait qu'accentuer cet ancrage dans la pratique. Enfin, les analyses successives réalisées et l'étude d'intervention menée localement questionnent réellement les politiques de santé à l'œuvre au niveau local et national.

Dès lors, il nous paraît logique de terminer ce travail par l'expression de plusieurs enseignements que nous pourrions adresser aux médecins généralistes, aux enseignants

en médecine et aux décideurs politiques sur la question de l'intégration entre les lignes de soins.

Implications pour la pratique professionnelle

Chaque professionnel de soins devrait concevoir le soin comme un processus continu, qui a débuté avant sa propre intervention et qui se poursuit avec d'autres intervenants. Autrement dit, chaque professionnel de soins devrait se percevoir comme un maillon d'une chaîne de soins et prendre conscience de l'interdépendance des soignants qui gravitent autour d'un patient. Cela implique de penser sa propre activité de soignant au-delà des limites habituelles de son propre champ d'action, en tenant aussi compte de l'impact de ses propres activités sur celles des autres soignants.

Il est aussi utile de reconnaître l'intérêt d'une conception fonctionnelle des deux lignes de soins, les définissant comme complémentaires et synergiques, afin d'y inscrire pleinement l'organisation de sa propre pratique professionnelle et son interaction avec l'autre ligne de soins.

Au niveau de la 1ère ligne, il revient à chaque professionnel d'aménager ou choisir un mode d'organisation professionnelle qui permet d'assurer pleinement les fonctions spécifiques de coordination, de continuité et de suivi longitudinal, de prise en charge globale et d'accessibilité (géographique, horaire, culturelle, etc.). Il ne s'agit pas pour le médecin généraliste d'assurer seul ces différentes fonctions, mais de reconnaître la plus-value d'une modalité de pratique pluridisciplinaire, en réseau, au sein de la 1ère ligne de soins. La déclinaison la plus formalisée de ces fonctions est la pratique de groupe pluridisciplinaire[13]. Dans ce type d'organisation, le principe de subsidiarité recommande de confier l'attribution des tâches au professionnel le plus efficient pour les réaliser, via un processus de délégation raisonné et négocié.

Si un médecin de 2ème ligne, spécialisé dans une thématique spécifique, souhaite participer aux soins de 1ère ligne, il convient alors qu'il participe activement aux fonctions spécifiques de cette dernière, via notamment la transmission de l'information médicale et la participation à un processus de coordination et de prise en charge globale avec d'autres professionnels.

Dans la relation entre lignes de soins, de quel que côté que l'on se situe, il est nécessaire de prendre conscience de l'apport spécifique de la 1ère ligne dans des situations cliniques complexes et de la plus-value de sa participation active au réseau de soignants.

Il nous apparait évident que les technologies de l'information et de la communication doivent constituer à l'avenir un support important de l'intégration entre les lignes de soins. L'utilisation de l'informatique pour la gestion de l'information médicale facilite

non seulement l'accomplissement des fonctions spécifiques de la 1ère ligne, mais permet aussi une meilleure interaction avec la 2ème ligne de soins. Les contacts directs par voie téléphonique ou via la télécommunication doivent aussi permettre davantage d'interactions entre soignants des deux lignes, en étant moins chronophages que des contacts directs sur les lieux de travail respectifs. Ces nouvelles technologies permettent aussi d'envisager autrement le soutien scientifique apporté par la 2ème ligne de soins via des références et des consultations à distance à partir d'un dossier médical partagé entre professionnels.

Dans la pratique quotidienne, il est nécessaire de favoriser les contacts entre les professionnels pour améliorer la connaissance interprofessionnelle et permettre des contacts interpersonnels de qualité sur lesquels se construiront les futurs réseaux de collaboration. Des GLEMs interdisciplinaires, des programmes de formation médicale continue co-construits et s'adressant aux professionnels des deux lignes de soins, des visites des différents milieux de soins, etc., nous apparaissent autant des possibilités qu'il serait utile de mettre à l'épreuve.

Réduire la fragmentation des soins revient aussi à adopter une approche globale centrée sur des objectifs fixés en partenariat avec le patient[14]. A partir d'une évaluation des capacités d'implication de chaque patient, il peut être utile de le considérer comme un partenaire actif de la coordination des soins[15]. Pour l'instant, ceci reste l'exception davantage que la règle, alors même que les notions d'*empowerment* et de promotion de la santé sont souhaitées par de nombreux acteurs.

Enfin, en tant que professionnel, il est nécessaire d'agir aux côtés de ses représentants professionnels pour leur permettre de jouer un rôle actif dans l'intégration organisationnelle au niveau local, via une fonction pleinement assumée et supportée de représentation, basée sur une communication de qualité entre représentants et représentés. Ces représentants doivent acquérir une meilleure connaissance du paysage organisationnel et reconnaître de l'importance de leur implication dans la politique de santé locale.

Implications pour la pratique d'enseignant en médecine

Il est nécessaire d'envisager la maladie dans le contexte réel dans lequel elle apparaît, c'est-à-dire celui de la multimorbidité, et influencée par l'environnement socio-économique du patient[6]. Si l'enseignement doit nécessairement faire abstraction, au moins au début, d'une certaine complexité afin de favoriser la compréhension et l'apprentissage, la complexité doit ensuite être rapidement introduite au cœur de l'enseignement de la médecine, à l'image de ce qui est en jeu réellement pour chaque

patient, pour favoriser l'adéquation entre l'apport du professionnel et le vécu des patients[38].

Dans la suite, il importe de reconnaître la différenciation des spécialités médicales qui caractérise le champ médical, pour permettre aux futurs professionnels d'envisager la prise en charge de situations plus complexes de manière intégrée, c'est-à-dire en respectant et valorisant les spécificités et complémentarités des différentes spécialités, non considérées de manière concurrentielle.

A partir du moment où les soins sont appréhendés comme un travail d'équipe, il convient de fournir aux futurs professionnels les compétences leur permettant d'évoluer au sein d'un réseau de soignants et d'assurer des responsabilités de gestion de groupe, bref d'amorcer une certaine culture collaborative. Certains référentiels de compétences, comme le CanMEDS[16], placent les compétences de communication, de collaboration et de leadership professionnel comme des piliers de l'enseignement de la médecine, approche à laquelle nous ne pouvons que souscrire.

De même, à la fin de leur cursus, il est nécessaire que les étudiants acquièrent une connaissance suffisante des autres professions avec lesquelles ils seront amenés à collaborer par la suite. A ce titre, la connaissance de la 1ère ligne de soins dans son ensemble est primordiale pour tout médecin spécialiste. Des modalités de stages intégrés mettant en lumière la nécessaire interaction entre différents types professionnels dans certaines thématiques (en gériatrie, psychiatrie, pédiatrie) seraient une autre manière de préparer l'intégration des soins dans la pratique future.

Pour ce qui est de l'enseignement de la spécialité de médecine générale, il importe de rendre plus explicite encore les caractéristiques fonctionnelles de la 1ère ligne de soins. Il s'agit d'aider l'étudiant à prendre conscience de l'apport spécifique du médecin généraliste dans des situations complexes, en complémentarité des autres spécialités médicales, pour qu'il puisse assurer pleinement les missions spécifiques de sa future discipline.

Par ailleurs, la collaboration interprofessionnelle au sein de la 1ère ligne de soins doit faire l'objet de modalités particulières d'apprentissage, mettant en scène les autres catégories professionnelles.

Enfin, les enseignants de médecine générale doivent participer activement à la production d'un savoir spécifique à la 1ère ligne de soins, nécessaire à son renforcement et à son développement, tout en collaborant activement à celui d'un savoir médical partagé reposant sur la notion d'intégration des soins. La production de guides de pra-

---

[38] *It is more important to know what type of person has the disease than to know what type of disease the person has.* William Osler (1849-1919)

tique adaptés à la pratique clinique et la situation de multimorbidité[17], le développement de recherches cliniques pragmatiques[18] associant des centres de 1ère et 2ème lignes sont entre autres des activités qui vont dans ce sens et qui devraient être prises à bras le corps par ces enseignants universitaires.

Implications pour les politiques de santé

La fragmentation menace la plupart des systèmes de santé[19]. Il est nécessaire de développer une vue globale du système de santé, aux niveaux professionnel et organisationnel, et de favoriser une meilleure intégration des différentes parties qui les constituent. A ce titre, la conception fonctionnelle des lignes de soins, différenciée et complémentaire, amenée par Barbara Starfield[1], et ensuite déclinée sous diverses versions par d'autres auteurs et organisations[20-24], constitue à notre sens une réponse adaptée aux principaux problèmes que rencontrent les systèmes de santé. Cette conception, par le déploiement optimal des ressources humaines et techniques qu'elle prône, valorise à leur juste valeur les professionnels des deux lignes de soins et contribue à rendre le parcours de soins du patient plus efficient et probablement plus centré sur sa personne. Ce serait donc un choix d'orienter les politiques de santé de manière à reconnaître et valoriser la différenciation professionnelle et organisationnelle des deux lignes de soins dans cette optique. Il est, par ailleurs, important à nos yeux de limiter l'approche centrée sur une seule maladie qui place les patients et la 1ère ligne de soins en porte-à-faux, sans apporter les résultats escomptés.

Il peut être utile de questionner le libre accès du patient à tous les niveaux de soins dans le système que connait actuellement la Belgique[25]. Il nous paraît important de considérer l'apport réel de cette liberté, en termes de satisfaction du patient et d'impact sur l'efficience et la coordination des soins.

En Belgique, certaines mesures de soutien à l'intégration des soins ont déjà été prises, comme le soutien à l'informatisation des données médicales. Elles méritent d'être développées davantage. Sur le plan organisationnel, la question de la représentation de la médecine générale au niveau local n'est pas complètement résolue, à notre sens. Il conviendrait de permettre aux cercles de médecins généralistes, via des moyens financiers ou humains, de mieux jouer leur rôle de représentation mais également de s'ouvrir à d'autres missions en relation avec la qualité des soins.

Enfin, il est nécessaire de simplifier le paysage organisationnel des soins de santé et d'organiser concrètement le système de santé sur une base locale et intégrée. Cela pourrait passer notamment par la reconnaissance de territoires d'intégration professionnelle et organisationnelle entre les lignes de soins et la mise à disposition de ressources spécifiques pour la constitution de plateformes de concertation locale, sur base du modèle SYLOS exposé dans ce travail.

A ce stade, nos travaux montrent combien le modèle SYLOS se distingue par les faibles moyens nécessaires à sa mise en œuvre et par les nombreux services qu'il peut rendre au système de santé. Moyennant un délai d'activation des représentants des organisations locales, la reconnaissance officielle de la fonction d'une telle plateforme de concertation et le financement de l'activité de modération, le modèle SYLOS peut s'implanter dans le système de santé belge. Nos travaux nous incitent à le considérer comme la pièce manquante du puzzle qui donne sens à l'entièreté du système.

⌘

Pour terminer, ce travail, bien que s'intéressant à l'intégration des 1ère et 2ème lignes de soins, n'en questionne pas moins la place de la médecine générale dans un système de santé qui évolue et fait face à de nouveaux défis.

Pour être en phase avec l'évolution actuelle des maladies, la médecine générale doit parvenir à effectuer une mutation ou, comme le précisait Bloy[26], sa « *sortie par le haut* » pour « *se construire positivement comme une forme particulière de spécialisation dont la pertinence tiendrait justement à la capacité d'orientation et de synthèse au plus près des patients, à l'heure où les prises en charge sont de plus en plus distribuées et se veulent en prise sur le mode de vie des personnes au sein de leur environnement* ». Nous espérons que ce travail y contribue, à sa façon.

Bibliographie

Bibliographie

1. Starfield B: **Is primary care essential?** *Lancet* 1994, **344**(8930):1129-1133.
2. Valentijn P, Schepman S, Opheij W, Bruijnzeels M: **Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care**. *Int J Integr Care* 2013, **13**:e010.
3. Valentijn PP, Vrijhoef HJ, Ruwaard D, Boesveld I, Arends RY, Bruijnzeels MA: **Towards an international taxonomy of integrated primary care: a Delphi consensus approach**. *BMC Fam Pract* 2015, **16**:64.
4. Valentijn PP: **Rainbow of Chaos: A Study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care.** . *International Journal of Integrated Care* 2016, **16**(2):1-4.
5. Salisbury C: **Multimorbidity: redesigning health care for people who use it**. *Lancet* 2012, **380**(9836):7-9.
6. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B: **Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study**. *Lancet* 2012, **380**(9836):37-43.
7. Van Dormael M: **De l'utilité d'un modèle de référence pour guider la recherche en systèmes de santé: illustration à partir du modèle de référence du système de santé intégré.** In: *Intégrations et Recherche.* edn. Edited by Van Lerberghe WI, De Béthune X. Antwerp: ITG Press; 1999: 240.
8. Unger J: **Les systèmes locaux de santé (SYLOS)**. *Santé Conjuguée* 2004, **30**(octobre 2004):29-32.
9. Darras C, De Paepe P, Van der Vennet J, Unger J: **Mise en place et renforcement de systèmes locaux de santé en Belgique. Etats des lieux et perspectives internationales.** *Face-à-Face* 2013, **12**.
10. Grodos D, Mercenier P: **La recherche sur les systémes de santé: mieux comprendre la méthodologie pour mieux agir**. Antwerp: ITG Press; 2000.
11. Unger JP, Macq J, Bredo F, Boelaert M: **Through Mintzberg's glasses: a fresh look at the organization of ministries of health**. *Bull World Health Organ* 2000, **78**(8):1005-1014.
12. Belche JL, Berrewaerts MA, Ketterer F, Henrard G, Vanmeerbeek M, Giet D: **[From chronic disease to multimorbidity: Which impact on organization of health care]**. *Presse medicale (Paris, France : 1983)* 2015.
13. Kringos DS, Boerma W, Hutchinson A, Saltman RB: **Building primary care in a changing Europe**. In: *Observatory Studies Series.* European Observatory on Health Systems and Policies; 2015: 174.
14. Reuben DB, Tinetti ME: **Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm**. *N Engl J Med* 2012, **366**(9):777-779.
15. McDonald K, Schultz Z, Albin L, Pineda N, Lonhart J, Sundaram V, Smith-Splanger C, Brustrom J, Malcolm E: **Care Coordination Measures Atlas**. In. Rockvill: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2010.

16. Frank J, Snell L, Sherbino J: **CanMEDS 2015 Physician Competency Framework**. In. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; 2015.

17. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo MET, Mercer SW: **Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity**. *BMJ* 2012, **345**.

18. Johnson KE, Tachibana C, Coronado GD, Dember LM, Glasgow RE, Huang SS, Martin PJ, Richards J, Rosenthal G, Septimus E *et al*: **A guide to research partnerships for pragmatic clinical trials**. *Bmj* 2014, **349**:g6826.

19. WHO: **The world health report 2008: primary health care now more than ever**. In. Geneva: World Health Organization; 2008: 118.

20. Dawson L: **Interim Report on the Future Provision of Medical and Allied Services** In. London: Ministry of Health, Consultative Council on Medical and Allied Services; 1920.

21. Groupe d'Etude et de Réforme de la Médecine (GERM): **Pour une politique de la santé**. *La Revue Nouvelle* 1971:140.

22. Mercenier P: **Le rôle du centre de santé dans le contexte d'un systéme de santé de district basé sur les soins de santé primaires.** In: *Cours International pour la Promotion de la Santé.* Antwerp: Institut de Médecine Tropicale 1988: 36.

23. Van Damme WI, Van Lerberghe WI, Boelaert M: **Primary health care vs. emergency medical assistance: a conceptual framework**. *Health Policy Plan* 2002, **17**(1):49-60.

24. Van Lerberghe WI, Lafort Y: **The role of the hospital in the district. Delivering or supporting primary health care?** In: *Current Concerns.* Edited by Paper S, vol. 2. Geneva: WHO; 1990.

25. Van Durme T, Macq J, Anthierens S, Symons L, Schmitz O, Paulus D, Van den Heede K, Remmen R: **Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms**. *BMC Health Services Research* 2014, **14**(1):179.

26. Bloy G: **La constitution paradoxale d'un groupe professionnel.** In: *Singuliers généralistes Sociologie de la médecine générale.* edn. Edited by Bloy G, Schweyer F. Paris: Presse de l'EHESP; 2010: 484.

Remerciements

« *Men ampli, chay pa lou* »

« À plusieurs, la charge est moins lourde. »

— Proverbe haïtien

Remerciements

Enfin ce moment précieux où l'on peut tomber le masque, quitter le « je » trop personnel et le « nous » du chercheur pour enfin rappeler un « nous » inclusif et dévoiler tous ceux qui sont derrière cet ouvrage, en filigrane de chacune des activités de ce travail.

Je voudrais d'abord remercier le Professeur Didier Giet, président du Département Universitaire de Médecine Générale de Liège et promoteur de ce travail, pour l'inspiration qu'il m'a insufflée au début du travail de thèse, pour la confiance qu'il m'a témoignée lors de mon choix de sujet et pour sa force de travail et de conviction qui m'a regonflé de nombreuses fois dans les dernières heures de ce périple.

Je voudrais aussi remercier les autres membres de mon Comité de thèse pour leurs apports aux cours de nos réunions annuelles : les Professeurs et Docteurs Hilde Philips, Jean-Pierre Unger, Adelin Albert, Marc Vanmeerbeek et Pierre Gillet. J'ai longtemps gardé en tête les conseils de « note interne » et de recentrage du Professeur Albert comme des recommandations éclairantes et apaisantes au terme de ces rencontres chargées. Je remercie aussi tout particulièrement le Dr Hilde Philips d'avoir accepté de participer au processus, au-delà de la distance linguistique et géographique.

Je tiens aussi à remercier les professeurs Geert Goderis et Olivier Saint-Lary qui ont accepté de siéger dans le Jury.

Je réserve des remerciements spéciaux à Christiane Duchesnes, qui est au four, au moulin (mais aussi à la plantation de la graine et à la récolte) et à Frédéric Ketterer. Nos discussions de pauses cafés ont été génératrices de 100 idées et 100 échanges théoriques, dont certains sont probablement repris ici et qui, à chaque fois, m'ont permis d'enrichir ma journée. Ils ont été, à eux deux, mon Comité de thèse de l'ombre et m'ont souvent tiré de l'obscurité.

Je remercie aussi mes collègues assistants au DUMG pour l'émulation positive créée autour d'un projet de thèse de doctorat dans la ruche du Département. Merci aux doctorants passés du DUMG et notamment à Liem qui a ouvert une voie d'approche de cette périlleuse montagne ; j'ai souvent pensé à son courage quand le mien avait tendance à s'évaporer.

Je souhaite aussi remercier le secrétariat du DUMG pour tout le soutien logistique et organisationnel fourni par petites touches depuis ces années, que ce soit dans le travail de recherche, celui d'écriture ou dans les activités d'enseignement.

Je remercie aussi tous les autres membres du DUMG pour les mots d'encouragements distillés au cours de cette épreuve, en espérant qu'ils percevront aussi des effets bénéfiques de ce travail de réflexion pour notre profession et notre action d'enseignants. Merci à tous au DUMG de m'avoir permis de me retirer un peu des activités d'enseignement ces dernières années. Qu'ils ne s'inquiètent pas, car c'est pour mieux y revenir avec des idées et de l'énergie !

Je souhaite remercier l'Association des Généralistes Enseignants et tous ses représentants, qui m'ont accordé leur confiance et des soutiens financiers récurrents, qui furent autant de coups d'accélérateurs au travail de recherche et d'écriture.

Je remercie aussi le Groupement pluraliste Liégeois des Soins à domicile, le SISD de Liège-Huy-Waremme, et ses administrateurs et membres, d'avoir défendu et confirmé un soutien financier à des recherches en 1ère ligne de soins au niveau local, dont plusieurs ont alimenté ce travail. En l'absence de ce soutien, dans le contexte actuel, il n'était pas certain qu'elles aient pu un jour exister.

L'équipe de recherche SYLOS a été pour moi d'un support considérable au cours de la recherche-action. Je remercie Christian Darras, Jean Van der Vennet, Francis Monet, nos médecins tropicaux, André Crismer et Christiane Duchesnes, pour ces heures de réunions, ces moments où nous avions l'impression de déminer une vieille bombe dans les sous-sols du système de santé liégeois. Je ne mesure peut-être pas encore bien la chance que j'ai eu de les côtoyer tout au long de cette recherche-action que j'espère de tout cœur continuer en leur compagnie.

Ce projet s'est aussi réalisé grâce aux acteurs du Système de santé local. Je remercie particulièrement Michèle Dussart, qui nous a ouvert les portes de son hôpital et avec qui nous avons fait les premiers pas du SYLOS à Liège. Merci à Nicolas Berg, Pierre Troisfontaines, Marie Strivay, Jean-Louis Pépin, Magali Mosbeux, Michelle Nisolle, Acik Mehtap, Quentin Dulière, Philippe Olivier, et j'en oublie malheureusement certains parmi les acteurs hospitaliers…

Je remercie aussi tous les médecins généralistes du CA du GLAMO d'avoir accepté de nous ouvrir les portes de leur CA, un mardi soir d'hiver. Il aurait été si facile d'adopter une position critique et de nous éconduire mais ils ont accepté de jouer le jeu de l'intégration des soins à Liège. Merci à Jean-Louis Mary, Yvonne Bronckart, Daniel Abbate, Amandine Stassen, Ilse VanQuickelberghe, Annick Van den Bossche.

Ce projet est le nôtre, celui des chercheurs et des acteurs. Et ces lignes qui tentent de le résumer, si elles sont écrites par ma main, nous appartiennent à tous.

Je remercie aussi les membres de la Commission Pluraliste Liégeoise pour la Continuité des Soins (CPLCS), dont l'action représentait une exception liégeoise de la concer-

tation locale entre les lignes de soins, et qui ont collaboré avec beaucoup d'entrain aux activités du projet SYLOS.

Merci aux co-auteurs des recherches présentées ici ; tout d'abord Thida Kang, pour avoir mené à bien le travail de recherche autour des patients vivant avec le VIH et accepté une collaboration fructueuse pour l'exploitation scientifique de ces données ; à Peter Pype, Fien Mertens, Myriam Deveugele et Christiane Duchesnes pour la merveilleuse collaboration autour du projet KCE sur l'évaluation des COM ; à Xavier Froidcoeur, Hubert Jamart, Marie-Astrid Berrewaerts, Anne-Laure Lenoir, Frédéric Ketterer et Christiane Duchesnes autour des 3 phases du projet MEDIC-HOP ; à Stéphanie Gaspard pour son travail sur la question de la collaboration dans le cadre de la chirurgie de l'obésité.

Merci aux membres du Département de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers. Tout d'abord, Jean-Pierre Unger pour avoir semé une petite graine lors d'un cours de Santé publique en automne 2004, et ensuite les autres membres, pour avoir exprimé leur intérêt et organisé des échanges stimulants autour du projet SYLOS au cours de son développement. Merci à Monique VanDormael pour les jalons qu'elle planté et qui aussi guidé ma réflexion. Ce travail reprend humblement quelques unes de leurs idées et de celles de leurs illustres prédécesseurs auxquels je m'empresse de rendre directement hommage ici, et tout spécialement le regretté Pierre Mercenier.

Merci à Corinne Boüüaert, qui a réellement été un exemple pour moi, en de nombreux aspects et notamment celui de la relation avec les médecins spécialistes, lors de ses visites au CHBAH, dossier sous le bras, pour défendre le patient et son travail. A mes amis, médecins et spécialistes, dont la confiance et le respect sur le plan professionnel, en plus des encouragements personnels, m'ont permis de croire à des projets de collaboration fructueux entre les lignes.

Merci à Christophe Sépulchre qui m'a ébloui par son plaisir à pratiquer la Médecine générale à Léglise, contre vents et marées. Merci à la Maison médicale BVS à Seraing d'avoir donné une autre dimension encore à mon choix professionnel et constitué un exemple d'organisation des soins de 1ère ligne qui est un modèle depuis plus de 30 ans.

Je veux aussi ici exprimer ma reconnaissance aux pionniers de l'académisation de la Médecine générale en Belgique francophone, à Liège et ailleurs, qui ont construit un premier cadre pour la formation et la recherche spécifique en Médecine générale.

Le travail de relecture impressionnant fourni par un groupe de 4 relecteurs a permis que le document final acquière une plus grande fluidité qui, je l'espère, siéra au plus grand nombre de lecteurs. Frédéric, Didier, Christiane et Marc, vous vous êtes relayés avec efficacité, comme les techniciens autour d'une automobile (que je ne comparerais

pas, par contre, à une Formule 1) en pleine course. Merci à Valérie pour le soutien efficace dans les dernières démarches et les 23 versions de couverture produites en quelques heures. Merci aussi à Stéphanie « T » pour son aide précieuse pour la rédaction du glossaire. Merci à Béatrice Scholtes pour l'aimable « *english support* » de quelques traductions. Merci à Nicolas Gillain pour son aide efficace dans derniers travaux de mise en forme.

Il aurait été impossible de réaliser ce travail sans le soutien de tous les membres de l'équipe de la Maison Médicale Saint-Léonard. Si notre beau projet ne figure pas nommément dans ce travail, il apparaît en toile de fond. Il a constitué, à de nombreuses reprises, une source nouvelle d'énergie au moment où elle venait à manquer. Merci aussi pour la confiance témoignée face à mes demandes répétées d'aménagement horaire et votre tolérance dans mes moments d'absence à la dynamique collective. Je veux tout particulièrement remercier le secteur médical dans son entièreté, celui des premières heures et celui des dernières, pour les coups de pouce répétés, la collaboration de qualité et l'émulation positive au sein de ce chouette groupe, car cela m'a permis de continuer d'être un médecin généraliste et d'offrir une certaine continuité des soins.

Je veux inclure dans ces remerciements les usagers de la Maison médicale qui m'ont octroyé leur confiance tout au long de ces années, malgré mon emploi du temps quelque fois chargé et souvent décousu. Plusieurs fois ils m'ont remis les pieds sur terre, en mettant en perspective les activités de recherche. Ils m'ont surtout apporté une forte motivation à persévérer dans ces projets, car j'étais de plus en plus persuadé qu'ils en seraient les premiers bénéficiaires.

Merci à Gilles Henrard, collègue multifonction et multifacette, et ses quelques phrases de relance à des moments de panne sèche. Je retiens ces quelques mots : « prendre de l'air, se donner confiance et ne pas oublier pourquoi tu le fais ».

Merci bien sûr et surtout à André Crismer, mon mentor principal, mon entraineur physique, mon coach mental, mon président et ami. J'ai souvent répété une phrase que tu m'as sorti, du fond de ta tempête : « … pour l'écriture, laisse reposer et pose le squelette de tes idées ». Nous avons, je l'espère, encore à écrire de belles aventures, un peu folles, dans le monde de la médecine générale (et les autres).

Et bien sûr à ma famille.

D'abord à mes parents, Raymond et Marie Henriette, leurs soutiens du vendredi soir et de tous les autres jours, leur « fait ton possible », leur joie de vivre, leur simplicité et leur bon sens inébranlable. Et aussi à tous mes frères et sœurs, qui sont tous intervenus à un moment ou à un autre pour nous soutenir sur ce chemin. Merci à mes

beaux-parents, Chris en Lut, qui n'ont jamais cessé leurs encouragements et leurs soutiens au quotidien.

Je voudrais terminer par ces 4 êtres qui me sont si chers (je garde mes meilleurs pour la fin). J'ai progressivement glissé, dans les lignes qui précèdent, à nous. Le nous de notre famille de 5. Car si ce travail a abouti c'est bien entendu grâce à eux. Et aussi probablement, peut-être trop souvent à mon goût, aux dépends d'eux. De la patience, de la confiance, de l'espérance, de la force, etc. merci pour ce que vous m'avez donné.

Merci donc à mes merveilleux enfants, AnnaLou, Babeth et Jérôme, qui ont été d'une patience infinie avec moi. Je vous assure que je ne l'oublierai pas.

Et puis bien sûr merci à Ilse, ma compagne de vie, dans ce que la vie comporte de beau et de difficile, dans le soleil et sous l'orage, sans qui rien de tout cela n'aurait été possible ou n'aurait eu de l'intérêt. Elle a été (et est toujours) actrice de la recherche-action et nous rions tous les deux à nous demander ce qu'il se serait passé si elle n'avait pas aidé à pousser la porte du CA du GLAMO. Elle m'a offert un regard souvent plus aiguisé que n'importe quel expert sur certaines recherches ou certains textes, et a replacé l'importance réelle des choses mieux que n'importe qui. Ce travail est aussi le sien.

Notre vie de famille a été marquée, d'une manière ou d'une autre, par cette épreuve et nous en sortons avec une meilleure connaissance, de soi et de nous. Ce travail ne vaut pas une vie, ne vaut peut-être même pas une larme… mais je te remercie de m'avoir accompagné sur ce chemin et d'avoir accepté de prendre, ensemble, les risques qu'il comportait.

ANNEXES

Partie 2

Annexe A

Guide d'entretien de l'étude MEDIC-HOP 1

Annexe A. Guide d'entretien de l'étude MEDIC-HOP 1

Guide d'entretien avec les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine

Des médecins généralistes ont signalé, pour leurs patients qui sortent de certains hôpitaux, des problèmes liés à la prescription de médicaments :

1. Les spécialités prescrites à l'hôpital ne correspondent pas aux médicaments habituellement prescrits par le médecin traitant.

2. Certains médicaments à remboursement conditionné (Bf) sont parfois prescrits sans que les formalités adéquates n'aient été accomplies.

3. Certains médicaments sont prescrits dans leur plus petit conditionnement.

- Dans quels hôpitaux référez-vous vos patients ? *(spécifiquement pour les MG)*
- Avez-vous également constaté les problèmes précédemment mentionnés ?
- Si non : fin de l'entretien
- Si oui :
- Les problèmes que vous avez rencontrés à propos des prescriptions sont-ils les mêmes que ceux déjà mentionnés ?
- Y en a-t-il d'autres ?
- Ces problèmes existent-ils avec tous les hôpitaux avec lesquels vous travaillez ?
- Si oui : dans quelles proportions ?
- Si non : dans lesquels est-ce marqué ? et dans quelles proportions ?
- Ces problèmes existent-ils avec tous les types de services hospitaliers ou plus fréquemment avec certains ?
- Avez-vous des suggestions ou des commentaires supplémentaires à faire ?

Guide d'entretien avec les directeurs médicaux

- Comment opérez-vous les choix des médicaments que vous utilisez à l'intérieur de l'hôpital ?
- Comment fait-on pour maintenir une continuité entre le traitement habituellement prescrit et les médicaments administrés lors de l'hospitalisation ?
- Quelles recommandations sont données aux médecins prescripteurs quant à la prescription de médicaments soumis à condition (bf) ?
- Quelles recommandations ...quant à la prescription de grands conditionnements des traitements déjà utilisés par le patient avant son hospitalisation ?
- Comment assurez-vous la transmission des procédures au sein de l'équipe soignante ?
- Comment ces procédures sont-elles évaluées ?
- Comment pourrait-on améliorer la communication entre les différentes lignes de soins pour optimiser la prise en charge de patients qui sortent de l'hôpital du point de vue spécifique de traitement médicamenteux ?

- Avez-vous des remarques supplémentaires ou des suggestions à formuler ?

Guide d'entretien avec les pharmaciens chefs

- Comment se déroule la délivrance de médicaments à un patient hospitalisé?
- Comment opérez-vous le choix des classes thérapeutiques que vous utilisez ?
- Quels sont vos critères de choix à l'intérieur d'une même classe ?
- Pouvez-vous me décrire le circuit qu'il y a entre l'ordonnance du médecin et la délivrance du médicament au patient ?
- Quelle est votre attitude concernant les médicaments soumis à autorisation de remboursement ?
- Quels liens sont faits vers les mutuelles pour s'assurer du remboursement ?
- À quel moment sont introduites les demandes de remboursement pour les médicaments soumis à autorisation ?
- Quelles recommandations sont faites aux médecins prescripteurs ?
- Lors de la sortie d'un patient de son hospitalisation êtes-vous mis à contribution ?
- Comment pourrait-on améliorer la communication entre les différentes lignes de soins pour optimiser la prise en charge de patients qui sortent de l'hôpital ; du point de vue spécifique de traitement médicamenteux ?
- Avez-vous des remarques supplémentaires ou des suggestions à formuler ?

Guide d'entretien avec les médecins de salle

- Comment faites-vous pour intégrer le traitement habituel du patient à celui qui est prodigué lors de son hospitalisation ?
- Comment se déroule la délivrance de médicaments aux patients hospitalisés ?
- Quelles sont vos lignes de conduite générale en matière de prescription de médicaments au sein de l'hôpital?
    a. Comment choisissez-vous les médicaments prescrits et aux patients lors de son séjour ?
    b. Sur quelles bases les médicaments que vous prescrivez sont-ils choisis ? Et si vous vouliez vous en écarter ?
- Comment organisez-vous la sortie du patient concernant son traitement de sortie ?
    a. Qui rédige les ordonnances de sortie ?
    b. Existe-t-il des recommandations spécifiques concernant les médicaments soumis à autorisation pour leur remboursement ?
    c. concernant le conditionnement (nombre de comprimés par boîte) prescrit au patient lors de la sortie ?
    d. À quel moment sont remplies les formalités pour les médicaments soumis à réglementation particulière (BF) ?
- Quelles sont vos suggestions pour améliorer la communication entre les différentes lignes de soins afin d'optimiser la prise en charge de patients qui sortent de l'hôpital si on se concentre sur les médications prescrites ?

Avez-vous des remarques supplémentaires ou des suggestions à formuler ?

Annexe B

Propositions des Groupes nominaux monoprofessionnels de l'étude MEDIC-HOP 2

Annexe B. Propositions des Groupes nominaux monoprofessionnels de l'étude MEDIC-HOP 2

Rendre accessible le traitement du domicile (via le pharmacie d'officine ou le médecin traitant, le carnet, le dossier, le service d'admission) à l'entrée
Créer un outil de sortie commun (inter-hospitalier/régional)
Augmenter la rapidité du suivi au domicile par la 1ère ligne et la systématiser (ex visite dans les 24h du MG, obligatoire, revalorisée financièrement).
[Favoriser] la centralisation des données du traitement du patient.
Anticiper la sortie dès le début de l'hospitalisation [surtout sur l'information d'entrée]. Préparer la prescription de sortie.
[Favoriser] l'accès informatique au dossier [du MG] du patient hospitalisé
Expliquer de manière adaptée le traitement de sortie au patient.
Délivrer systématiquement 3 jours de traitement à la sortie
Automatiser (informatique) le switch par la pharmacie clinique (via les tables d'équivalence) dans les médicaments hospitaliers [à l'admission et à la sortie]
Augmenter les contacts avec MG du patient à l'entrée pour entrée / sortie (ex: envoi de SMS ou de courriel à la sortie du patient)
Structurer l'information concernant les médicaments donnés à la sortie (pilulier, plan de soins)
Augmenter la communication ciblée du pharmacien clinique [ou de la pharmacie hospitalière] avec le pharmacien de ville à l'entrée et à la sortie de l'hospitalisation concernant le traitement.
[Favoriser] la prescription (électronique) hospitalière à partir d'une base de données de médicaments utilisés en ambulatoire.
[Associer] la DCI de chaque médicament au "nom commercial" dans le plan de soins (dans le but d'éviter les redondances) [à destination du patient]
Existence d'un formulaire thérapeutique limité au domicile (mieux connaître ce que le généraliste prescrit)
[Rendre le formulaire thérapeutique non restrictif] au niveau de l'hôpital afin de diminuer le traux de changement dans un traitement chronique
Aider le patient à gérer les stocks à domicile : système permettant de récupérer et d'éliminer les boîtes non utilisées complètes pour éviter les risques associés
Inciter un patient à fréquenter une pharmacie [attitrée]
[Favoriser] l'apport du traitement du domicile par chaque patient hospitalisé
Limiter [l'offre] de médicaments génériques disponibles en ambulatoire afin que le problème de conversion soit moins fréquent.
Réaliser un tri [dans les médicaments habituels du domicile] par la pharmacie [hospitalière ou d'officine] à la sortie de l'hôpital
[Faciliter] la facturation hors forfait du traitement de sortie

Spécialistes hospitaliers

[Rendre disponible] un dossier médical (simple, unique, réduit) via le patient (quelque soit le moyen).
Identifier l'interlocuteur clef (médecin traitant, assistante sociale, famille, patient) dans le but de l'informer (sécabilité, prise) et de le responsabiliser pour le traitement de sortie à domicile.
[Créer] un dossier détaché du patient, informatisé, unique, accessible par tous les intervenants.
[Remettre] une liste lisible de médicaments accompagnant le patient à l'entrée et à la sortie
[Favoriser] le contact informatique entre l'hôpital et le médecin traitant [à l'entrée et à la sortie de l'hôpital].
Développer la pharmacie clinique pour l'accompagnement du patient [hospitalisé] et pour les conseils aux services hospitaliers.
Existence d'un support informatique comparant les traitements d'entrée et de sortie [à l'hôpital]
[Mettre en place] des procédures formelles [à l'hôpital] concernant le traitement de sortie
[Réaliser] un mot d'accompagnement complet à l'entrée par le MT.
Aider à la prescription sur la formulation des médicaments. A l'hôpital.
Organiser des débats de sensibilisation dans les hôpitaux sur la continuité du traitement avec les médecins hospitaliers, pharmaciens, MG.
Respecter l'application du plan thérapeutique par la 1ère ligne
~~I~~nciter le contact de suivi par le médecin traitant [à la sortie de l'hôpital].
Favoriser la communication entre la pharmacie hospitalière et la pharmacie d'officine
Accès aux dossiers informatisés du patient [1<==>2 ligne]
Evaluer l'impact financier d'une prescription (à l'aide d'un outil)
[Favoriser] le rôle d'éducation du patient par le pharmacien d'officine
Favoriser le contact téléphonique en cas de doute sur un médicament entre l'hôpital et la 1ère ligne
[Encourager] la fidélisation du patient à une pharmacie extrahospitalière
Optimaliser la transmission [d'informations] entre l'hôpital et les soignants de MR/MRS (personnes âgées) , autres institutions de soins
Utiliser systématiquement la DCI à côté de la spécialité
[Favoriser] l'accessibilité [au traitement habituel du patient] via les bases de données des pharmacies d'officine par l'hôpital).
Favoriser la communication entre les soignants de 1ère ligne et la pharmacie d'officine
Reprendre les formulation/galénique/conditionnement initiaux s'ils n'ont pas été modifiés.
[Identifier] une personne responsable de la cohésion globale du traitement.
Utiliser le traitement du domicile amené par le patient à l'hôpital
Hiérarchiser (prioriser) les médicaments d'un traitement.
Optimaliser la prescription des médicaments à critères (Bf)
Porter l'attention sur la validité des échantillons donnés.
Imposer un conditionnement par molécule à toutes les firmes pharmaceutiques.

Médecins généralistes

[Favoriser] la mise en commun des dossiers médicaux, 1ère et 2ème ligne
Encourager la concertation lors du changement de traitement (privilégier la recommandation de changement de traitement à la modification directe. Justifier le changement)
[disposer du] traitement actualisé qui accompagne le patient, via un support commun accessible aux 2 lignes
Créer une fiche [par l'hôpital] reprenant les traitements d'entrée et de sortie
Consigne d'optimalisation de prescription (coût, interactions médicamenteuses, valeur ajoutée) au médecin hospitalier à l'aide d'un outil (logiciel informatique).
Encourager l'utilisation du support informatique pour le mot d'admission du médecin traitant et le mot de sortie [de l'hôpital]
Préparer les sorties (du vendredi soir et du we, particulièrement). Inviter le MT le matin de la sortie
[Créer] un formulaire thérapeutique hospitalier commun entre les hôpitaux et connu par le MG
Encourager le respect de la règle pour l'hôpital de fournir trois jours de traitement
Imposer [aux firmes] des règles de présentation de molécules qui diminuent les erreurs + emballage (ex : code couleur)
Augmenter le nombre de pharmaciens cliniciens dans les services
Le médecin prescripteur hospitalier réalise [obligatoirement] les démarches administratives Bf à la sortie avec aide, rappel
[Créer] une base de médicaments commune à l'hôpital et à la 1ère ligne (local-régional-national)
Conserver obligatoirement la même formulation à la sortie pour les médicaments non modifiés
Autoriser tous les génériques dans le formulaire thérapeutique hospitalier
Favoriser la prise des médicaments du domicile pour les hospitalisations courtes
Minimiser les traitements des grands vieillards (>80ans)
Limiter l'impact des firmes dans le formulaire thérapeutique et donc dans la prescription de sortie
Conscientiser au sevrage théorique des BZD
Encourager le rôle de vigie du pharmacien habituel par rapport au traitement
Négociation [information] avec le patient à l'hôpital concernant le traitement
Utiliser les guidelines ambulatoires (ex prescription antibiotique) au service des urgences pour les patients non hospitalisés.

Pharmaciens d'officine

Favoriser la lisibilité des ordonnances à la sortie (quelque soit le moyen).
Favoriser la mise à disposition du traitement de sortie de 2-3 jours avec schéma (posologie). Weekend/urgences [et flacon ophtalmo]
Agrafer une fiche explicative aux prescriptions (posologie) pour le pharmacien d'officine
Sensibiliser le prescripteur à conserver la même marque [que celle utilisée par le patient] sur

les prescriptions.
Utiliser la DCI dans les prescriptions
Anticiper la délivrance extrahospitalière à la sortie ([via un proche], en donnant l'ordonnance à la pharmacie plus tôt, surtout en cas de situation complexe; p.ex. oxygène).
[Transmettre] un listing de médicaments habituels de la pharmacie familiale [historique] vers l'hôpital.
Identifier une personne référente accessible dans l'hôpital pour dispenser l' information sur le traitement de sortie (ex : pharmacie clinique dans le service gériatrique).
Identifier une personne référente (proche, infirmier) aux côtés du patient (au niveau ambulatoire) concernant le traitement.
Anticiper les [formalités] Bf à partir de l'hôpital pour éviter les délais (au niveau remboursement)
Informer les prescripteurs de médicaments manquants (pénurie) par un fichier régional (site, base de données), mis à jour
Favoriser un prescripteur principal à la sortie (pour éviter les doublons d'ordonnances)
Favoriser le contact de l'hôpital vers la pharmacie familiale pour s'informer du traitement/compliance
[Disposer] du formulaire thérapeutique hospitalier par les pharmacies familiales régionales pour augmenter la concordance des stocks.
Transmettre [à l'hôpital] les coordonnées de la pharmacie familiale et du MT pour favoriser les contacts.
Favoriser la continuité du traitement pré- et post-hospitalisation (sauf nécessité médicale) et justifier les modifications.
Systématiser la visite à la sortie auprès du médecin traitant qui réalise les ordonnances
[Rédiger] des ordonnances plus précises dans des situations spécifiques (avec CNK = codenationalkode pour pansement entre autres).
[Transmettre] un rapport médical minimal à la pharmacie familiale pour améliorer le relais d'informations.
[Augmenter] la concertation, avant la sortie, entre le MT et l'hôpital, pour la prescription des ordonnances
Favoriser la prescription de grands conditionnements à la sortie de l'hôpital (quand justifiés) à l'aide d'outil d'aide à la prescription.
[Favoriser] la délivrance hospitalière pour l'ambulatoire en cas de difficultés d'approvisionnement.
Favoriser un dossier médical unique centralisant les informations dont le traitement [délivré], accessible aux différents niveaux de soins.
Aider pharmacies familiales à se procurer les médicaments [difficiles à acquérir] (à l'étranger, coordonnées de grossistes, disponibilité information, contact téléphonique de l'hôpital avec la pharmacie).
Sensibiliser les prescripteurs (hospitaliers et MT) à l'impact financier de leurs prescriptions
[Développer] un *modus operandi* entre pharmacie familiale et MT d'une région sur les médicaments délivrés [si doute ==> délivrance habituelle].
Systématiser le transfert d'information du MT vers l'hôpital.

Annexe C

Guide d'entretien dispositif 5

Annexe C. Guide d'entretien dispositif 5

Dans la suite de notre réunion à propos de la concertation entre MG et MS :

Pourriez-vous évoquer des expériences de concertation que vous avez eues avec des prestataires ou services extérieurs au CHR Citadelle ?

pour chacune, faire préciser :

- *de quoi il s'agissait ?*
- *les personnes impliquées ?*
- *qui avait initié cette concertation ? pourquoi ? Y a-t-il eu des réticences ou des difficultés afférentes à cette concertation ?*
- *comment elle s'est déroulée ? problèmes ou points positifs*

comment elle a évolué ? Cette concertation a-t-elle eu des effets positifs, bénéfiques (sur le cas en question ou sur la possibilité de faire des concertations à l'avenir) ?

Si une nouvelle concertation avec des MG était mise en place, quelles seraient vos attentes, vos suggestions pour que cette expérience soit favorable ?

Pensez-vous également que vos interlocuteurs aient des attentes spécifiques ?

Quels sont les éléments qui pourraient provoquer un dysfonctionnement ?

- *Représentativité*
- *Mise en œuvre*
- *Motivation à y participer*

Y a-t-il actuellement des initiatives locales de concertation entre MS et MG en cours de préparation ? Y a-t-il eu des précédents (si oui lesquels) ? Y êtes-vous impliqué (si oui comment)? Les connaissez-vous précisément ?

Voulez-vous ajouter d'autres choses que nous n'aurions pas évoquées encore ?

Annexe D

Grille d'analyse dispositif 5

Annexe D. Grille d'analyse dispositif 5

Expériences	Contact direct entre professionnels par téléphone
	Contact informatique entre professionnels
	Réunions multidisciplinaires
	Collaboration organisée autour d'un problème de santé
	Contact direct lors du passage d'un patient à l'H
Eléments caractéristiques mis en évidence	Impressions générales
	Accessibilité des soignants
	Qualité de l'information
	Temps nécessaire pour interpeller, collaborer
	Aspects relationnels
	Connaissance des contraintes de l'autre ligne de soins
	Impression d'être pris en compte, de parler d'égal à égal
	Connaissances de l'organisation de l'autre ligne de soins
Utilité de la concertation	Ce que cela apporte
Expériences antérieures	Conseil médical hospitalier
	Groupes de travail Mixte
	Interpellation de l'institution par le professionnel (en son nom propre)
Perception de la relation structurée	Adéquation de la concertation structurée
	Organisation pratique de la concertation
	Représentation de la MG (au sein des structures hospitalières) Inclus le mandat (et le rôle du mandat)
	Temps pour la concertation structurée
	Désir de changement
	Circulation de l'information vers le groupe représenté
	Structuration de la MG
	Organisation pratique de la concertation structurée
Perception de l'initiation externe	

ANNEXES

Partie 3

Annexe E

Poster ICIC 2016

Annexe E. Poster ICIC 2016

Would you care for some INTEGRATED CARE in your FRAGMENTED health system?

16th International Conference on Integrated Care
23-25 May 2016, Barcelona

A participatory action research to improve integration between levels of care in a Belgian urban setting

JL.Belche, C.Duchesnes, C.Darras, J. Van der Vennet, F.Monet, JP. Unger, D.Giet. DSP IMT Antwerpen/DUMLG ULg

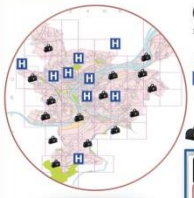
Context

Increasing demand for integration
Ageing population and multimorbidity
Financial pressure on hospital (national policies)

National Context
Weak integration between Primary & Secondary care
- No gatekeeping
- Few integrated care pathways
- Weak functional & normative integration
- No territorial planification

Primary care:
Self-employed GP mainly in solo practice

Local Context: Urban setting

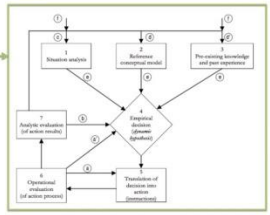


City of Liège ≈ 250000 h.
Several Hospitals and ≈ 300 GP's

Method: Participatory Action Research

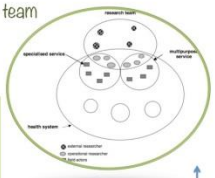
Research through Action
- Deming's Spiral: plan/do/check/act
- Participative at all stages (bottom-up)

Justified for
- comprehensive approach in complex situation
- Implementation

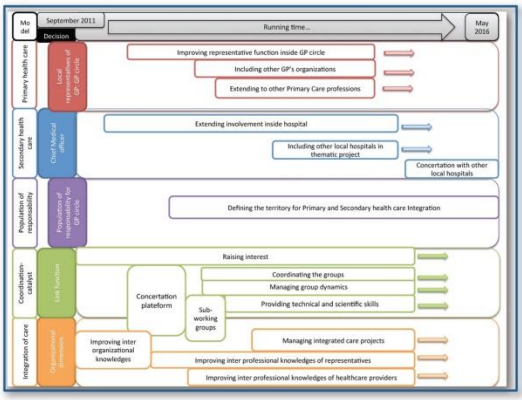


Model: Local Health System

Integration between Primary & Secondary Care
for a defined population
supported by a coordination team



Results



Choices for action: One local secondary care hospital and local GP representatives

Professional and organizational interests for integrated care:
- Increased interprofessional and interorganizational knowledges and relationships
- Improved information flow inside each organization

Supported by platform of organizational representatives and researchers
- For concertation and coordination
- With no financial incentive
- Extension of process to other hospitals and other primary care organizations

Coordination mechanisms implemeted locally
- Information flows between levels of care
- Direct contact between professionals at clinical level
- Integrated care pathways for complex situations
  (e.g: Heart Faillure, Shortened Stay at hospital after delivery, DM type 2 with maximal oral treatment)

Highlights

Concertation platform of organizational representatives from Primary and Secondary Care
= necessary link in a fragmented health system (like Belgium)

Difficulty to represent weakly structured Primary Care

Bottom-Up approach built on:
- immaterial incentives (e.g.mutual recognition, & professional/organizational interests)
- participativ approach
- self-defined territory

Time consuming: to gain voluntary adhesion, may impede financial and political support

Input of researchers:
- raising local representative's interest in Integrated Care,
- supporting boundary spanner's activities
- bringing technical competencies (primary care, public health)

Limited scope: > doctor-centered
>> single-disease approach
>>> difficulty to gather several hospitals (marked-based organization of secondary care)

Conclusions

- Increased integration between Primary and Secondary Care
  From normative (cultural framework) to functional (support) dimensions
  Between levels of care and inside each levels (vertical/horizontal)
  From organizational to professional level
- Potentialization of BOTTOM-UP and TOP-DOWN approaches

Sustainability
Adapted to the local context
Incentives for action
- Policy
- (weak) Financial investement

To be followed...

Université de Liège
Contact: JeanLuc Belche jlbelche@ulg.ac.be
Département Médecine Générale - Université de Liège
CHU Sart Tilman Bât B23 Tour 3 4000 Liège
Tel: (+32)4/366.40.50 Fax: (+32)4/366.42.77

Annexe F

Tableau des Résultats de la recherche-action SYLOS

Annexe F. Tableau des Résultats de la recherche-action SYLOS

La structuration des résultats présentés dans ces tableaux est expliquée dans la figure x suivante.

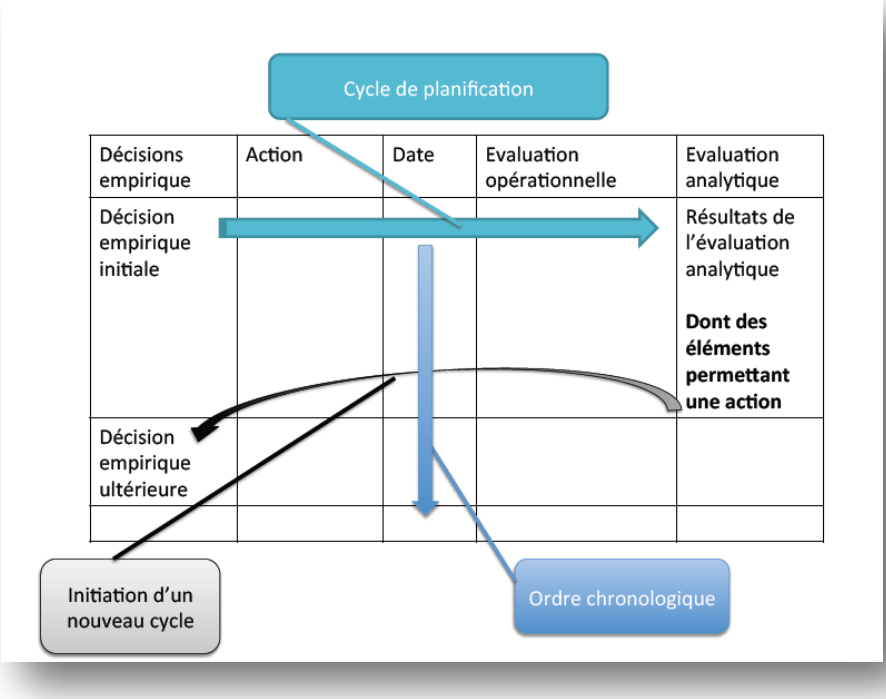


Figure x: Méthode de lecture des tableaux de résultats de la recherche action. Explications dans le texte.

Pour chacune des décisions empiriques, nous avons esquissé la démarche cyclique caractéristique de la RA en mettant l'accent sur ses étapes principales : décision empirique, action, évaluation opérationnelle et évaluation analytique.

La décision empirique initiale est la résultante d'un choix opéré lors de la la phase préopérationnelle. Les décisions empiriques suivantes sont, à chaque fois, la résultante de l'évaluation analytique d'un cycle de planification antérieur dont les éléments décisifs sont repris en gras dans la case du tableau.

Pour chacune des décisions empiriques, les activités suivent un ordre chronologique.

L'ordre de présentation des tableaux dans l'annexe suit un agencement chronologique pour faciliter la lecture : 1ère ligne de soins, 2ème ligne de soins, population de responsabilité, coordination et dynamisation et intégration des soins.

Elément « 1ère ligne de soins »

Décision empirique-hypothèse dynamique	Action	Dates	Evaluation opérationnelle	Evaluation analytique
Choix du cercle de médecine générale de l'implantation de l'hôpital (point de départ : détermination de la population de responsabilité commune entre Hôpital et MG)	Sensibilisation à l'intégration organisationnelle entre lignes de soins	(**voir champ dynamisation/coordination : susciter l'intérêt**).		
Amélioration de la fonction de représentation au sein du cercle Point de départ : améliorer l'intégration organisationnelle (**voir champ intégration : améliorer l'intégration organisationnelle**)	Organisation de Plénières d'information à destination des MG représentés sur les activités de concertation entre lignes de soins portant sur l'Aide médicale urgente, les projets de collaboration entre le CHR et le GLAMO…	19/09/2013 18/04/2013 16/12/2014 28/11/2015	En moyenne, 30 à 50 MG du cercle sont présents aux rencontres d'informations; A l'issue de séances d'information, des MG se montrent intéressés, quelques-uns sont volontaires pour participer aux sous-groupes de travail thématiques, mais ne sont pas inclus dans la dynamique par le CA	.Des mécanismes de transmission de l'information ont été mis en place, dans le décours du processus de concertation avec l'hôpital : courrier (papier ou électronique) d'information, newsletter régulière, rencontres des sous-cercles. Leur succès est variable : les contacts directs des groupements locaux de MG permettent de récolter plus d'avis, d'expliquer plus en nuances les activités et sont globalement appréciés des MG, alors que la prise d'avis de manière indirecte (questionnaire papier ou électronique) récolte moins de feed-back et est donc moins informative pour les représentants. Le problème de la représentation du cercle est perçu, par de nombreux représentants de la MG, comme une conséquence de la multiplication des

			du cercle.	espaces de concertation, et moins comme un souci de coordination au sein de l'organisation. Des MG se montrent volontaires pour participer en tant que représentants de leur cercle, mais ne sont pas inclus dans la dynamique par le CA du cercle, qui butte sur la délégation de la représentation. **Les MG invitent rapidement la coordinatrice des TDS avec laquelle il collabore dans des projets de soins intégrés au sein de la 1ère ligne. Ils sont quelque fois interpellés en SG de travail pour inviter des représentants de la coordination de soins.**
	Rencontre des sous-cercles qui constituent le GLAMO, par les représentants, pour présenter le TDS et récolter leur avis a priori sur une collaboration dans le cadre du TDS.	Avril à Septembre 2014	Tous les sous-cercles ont été contactés et sensibilisés directement ; Les MG qui n'avaient pas donné leur avis de cette manière ont été contacté directement (téléphone ou rencontre) par les responsables du RML 280 MG ont pu donner leur avis concernant les TDS à titre individuel (sur près de 320 MG)	
	Courrier d'information et de récolte d'avis des MG représentés concernant les possibilités de contacts par les MS de l'hôpital.	*A préciser avec le secrétariat du GLAMO*		
	Réalisation et transmission d'une Newsletter électronique pour tous les MG du cercle, avec information des activités réalisées par les représentants.	Octobre 2014 Mai 2015 Décembre 2015	3 newsletters en 13 mois ; la première newsletter débute sur le projet SYLOS, les autres contiennent principalement des informations sur l'organisation de la garde en médecine générale.	

Extension à d'autres organisations représentant la MG locale Point de départ : **Champ population de responsabilité : les MG du cercle approché ne se perçoivent pas comme le seul interlocuteur de l'hôpital**	Organisation de Plénière d'information ouverte aux autres cercles	19/09/2013 18/03/2014 16/12/2014 28/11/2015	4 plénières organisées sur les sujets suivants : Aide Médicale Urgente, Projets de collaboration H-MG (2x), projet SYLOS, etc.) 2 représentants de la FLAMG manifestent un intérêt à participer aux rencontres CHR-GLAMO (dont le président du cercle de Grivegnée) et 1 courrier officiel de la FLAMG dans les suites de la plénière de Mars 2014	L'extension à d'autres cercles est demandée par le direction médicale et ensuite supportée par le cercle local mais l'existence de conflits et oppositions récents dans le contexte local de MG n'a pas facilité l'élargissement. Il se réalise concrètement sur base de collaborations inter-cercle préexistantes. La FLAMG se présente comme représentant officiel d'autres cercles de MG et montre un intérêt, via 2 représentants MG, à la concertation avec l'hôpital sur base de projets antérieurs (représentants aux conseils médicaux des hôpitaux, charte MG/hôpital). Les autres cercles ne manifestent pas d'intérêt particulier au processus en cours. **L'existence d'une autre plateforme de concertation avec un autre hôpital du même territoire, 1 an et demi après la 1ère rencontre, et la multiplication des sous-groupes de travail mixtes posent la question de la représentation de la MG sur un territoire qui dépasse celui du cercle. (voir intégration organisationnelle)**
	Participation de représentants d'autres organisations de MG locales à la plateforme de concertation et aux sous-groupes.	Janvier 2015 à actuellement	Inclusion d'un représentant de la FLAMG (qui est aussi représentant du cercle de Grivegnée, qui collabore déjà sur les projets de poste de garde et de RML). Par la suite cette personne perd la représentation de la FLAMG mais reste en tant que	

			représentant de son cercle. Après séparation des 2 fonctions sur 2 personnes, désinvestissement de la FLAMG (octobre 2015)	
	Décision d'envoi des PV à tous les cercles.	Décembre 2015	*Pas encore appliquée en avril 2016*	
Extension de la représentation d'autres professions de la 1ère ligne Point de départ : **Amélioration de la fonction de représentation au sein du cercle et champ intégration organisationnelle ; sensibilisation du SISD et autres professions de la 1ère ligne**	Inclusion d'une fonction de coordination de la 1ère ligne (coordinatrice RML), en lien avec un SG de travail thématique (TDS) aux réunions de la plateforme.	Mars 2014 à actuellement	Présence non systématique aux rencontres SYLOS	La personne en charge de la fonction de coordination apporte une plus value à la discussion ; les apports sont appréciés par les MG et les MS ; l'inclusion dans le groupe a été favorisée par les échanges dans le cadre du SG de travail. Au stade actuel, il n'y a pas eu de demande de la part des MG d'inclure d'autres professionnels de la 1ère ligne. Une autre plateforme locale de concertation, qui regroupe les fonctions de coordinations de soins du domicile et des hôpitaux, a manifesté son intérêt à collaborer activement à la dynamique de concertation. La demande est amenée aux 2 plateformes de concertation existantes à Liège. Au sein de la plateforme de concertation, la plus récente, l'inclusion est reculée en argumentant un processus de concertation qui occupe principalement les médecins et qui est encore trop fragile.
	Expression de la demande d'avoir la participation un représentant de la coordination de soins à domicile au sous-groupe de travail de gériatrie	Janvier 2015	*Pas encore appliquée en avril 2016*	
	Présentation de la dynamique SYLOS lors de formation/plénière d'informations organisées demandée par le SISD local si l'on considère que ce sont les acteurs du terrain d'étude qui ont fait la demande	05/06/2014 08/12/2014	Près d'une centaine de professionnels de la 1ère ligne, dont des représentants d'organisations de la 1ète ligne. La CPLCS exprime son envie de collaborer et de	

		trouver des synergies avec la plateforme SYLOS, à différentes reprises.	

Elément « 2ème ligne de soins »

Décision empirique-hypothèse dynamique	Action	Dates	Evaluation opérationnelle	Evaluation analytique
Approche de la 2ème ligne de soins hospitalière à partir de la direction médicale **point de départ : décision empirique**	**Susciter l'intérêt pour l'intégration organisationnelle (cnfr champ Dynamisation/coordination)**			La concertation entre l'hôpital et la 1ère ligne concerne des projets ponctuels, est peu investie de manière structurelle, et ne se déroule pas dans un esprit constructif. La direction médicale reconnaît qu'il est nécessaire de se concerter avec la 1ère ligne de soins et la médecine générale en particulier, notamment dans le cadre des nouvelles lois de financement hospitalier, présentes et à venir. **Mais la direction médicale peine à trouver des interlocuteurs reconnus et prêts à s'engager dans un processus commun au niveau de la 1ère ligne.** **L'aide de l'équipe de recherche est acceptée sur ce point.** **A l'issue de la première réunion, décision est prise d'étendre la participation à la réflexion au sein de l'hôpital à des chefs de services, sur base volontaire, à partir de la direction médicale.**
	Participation de la direction médicale aux réunions de concertation	De Juillet 2013 à Mars 2014	La directrice médicale assiste à toutes les réunions SYLOS : plateforme de concertation, sous-groupes et plénières d'informations. Elle prononce un discours lors d'une plénière.	
	Participation de la nouvelle direction médicale aux réunions de concertation	De avril 2014 à janvier 2015	Participation immédiate de la nouvelle direction médicale en les personnes du directeur médical et d'une conseillère (dédiée aux projets de collaboration de l'hôpital). Article de présentation de la conseillère de la direction médicale, avec mention du projet SYLOS comme projet de collaboration de l'H, dans le CITADOC de Septembre 2015.	

				Plus tard dans le déroulement de la recherche-action, le processus de concertation avec les MG est reconnu comme un des activités de la direction médicale de l'hôpital. **Il existe une demande de clarification des objectifs, rôles attribués aux plateformes de concertation ainsi que de leur fonctionnement, par une conseillère à la direction médicale, peu de temps après sa participation à la plateforme.**
Extension de la fonction de représentation au sein de l'hôpital	La directrice médicale assure le relais au sein de l'hôpital de l'appel à collaboration dans le projet de concertation avec les MG.	De avril 2012 à septembre 2012	4 chefs de service (sur une vingtaine) répondent au 1er appel à la concertation avec la 1ère ligne de soins lancé par la directrice médicale : Gériatrie, urgences, revalidation et imagerie médicale.	Une minorité de médecins chefs de services répondent à l'appel de la direction médicale. Peu de MS s'engagent dans la dynamique dans la suite des rencontres de sensibilisation en plénière. Une dynamique de projets d'intégration avec la 1ère ligne, préexistante ou naissante, est présente chez les médecins chefs de services qui répondent au second appel à collaboration au projet SYLOS. La sensibilisation en interne à l'hôpital se déroule via la conseillère à la direction médicale qui sollicite individuellement certains MS en fonction des
	Réalisation de séances plénières d'information concernant la dynamique en cours à destination de tous les MS de l'hôpital	18/03/2014 28/11/2015 19/04/2016	Plusieurs dizaines de MS présents lors de ces séances d'information (de 25 à 100).	
	La directrice médicale effectue un 2ème appel à participation à la dynamique à destination de MS chefs de services déjà engagés dans un projet de collaboration, dans leur champ d'activités	Septembre 2013 à actuellement	5 chefs de service répondent au 2ème appel concernant les projets de concertation existant au sein de l'hôpital : gériatrie, cardiologie/insuffisance cardiaque, urgences psychiatriques, diabétologie et néphrologie.	

			Ils sont présents ou représentés à toutes les réunions de la plateforme.	projets qu'ils développent. Pour certains chefs de service, une fois le sous-groupe de travail créé pour le projet thématique qui le concerne, la participation à la plateforme de concertation diminue ou s'arrêt complètement.
	La conseillère à la direction médicale invite par la suite d'autres chefs de service de manière ponctuelle pour présenter leur projet à la plateforme de concertation.	Avril 2015 Septembre 2015 Décembre 2015	3 autres Chefs de services participent ponctuellement avec différents buts : présentation d'activités à la demande de la direction médicale, recrutement de MG pour création de protocoles de soins intégrés : pédiatrie, pneumologie, gynécologie-obstétrique.	
Extension à d'autres structures hospitalières locales **Point de départ : champ intégration, thèmes sous-groupe de travail/procédures de soins intégrés**	Invitation à la collaboration inter-hospitalière dans le cadre de projet thématique.	Avril 2014	Projet TDS : Comité de pilotage du RML s'ouvre conjointement au CHR/CHU et ensuite à la Clinique André Renard et au CHC (en 2015) ; partage de procédures concernant les TDS entre le CHU et le CHR (contact des MG pour les TDS, consultation décentralisée de diabétologues) Projet IC : Groupe de travail sur un projet d'intégration des soins sur la prise en charge des patients en IC, à partir du CHR ; extension au CHU, sur base de bons contacts entre les 2 cardiologues représentants (en 2015). Invitation à plusieurs reprises du CHC, restée sans réponse.	L'ouverture de la dynamique de concertation à d'autres hôpitaux se réalise sur base de collaborations préexistantes, soit cercle-hôpital, soit hôpital-hôpital (pour des services de même spécialité). Certaines relations sont plus conflictuelles et révèle un certain degré de compétition, qui représente alors un obstacle à la collaboration inter-hospitalière. Les représentants MG reprennent l'exemple du projet RML et de la collaboration inter hospitalière comme modèle à suivre et souhaitent sa contagion à d'autres thématiques, en méconnaissant certaines difficultés interpersonnelles ou inter organisationnelles.

			L'hôpital s'étoffe tout seul ; l'extension au sein de l'hôpital ne se fait pas via les chercheurs, il existe un apport de la direction médicale dans la dynamique. Les chefs de service sont déjà sensibilisés à l'intégration organisationnelle L'hôpital est un système déjà intégré, avec des outils, un fonctionnement (intégration fonctionnelle) **Il reste à définir les modalités de collaboration (ou d'intégration) inter organisationnelle sur territoire avec plusieurs structures hospitalières.**

Elément « population de responsabilité »

Décision empirique-hypothèse dynamique	Action	Dates	Evaluation opérationnelle	Evaluation analytique
Définition d'une population de responsabilité commune entre 1 hôpital et les MG. Point de départ **Malaise par rapport au territoire de concertation** (Champ 2ème ligne de soins)	Etude de la zone d'attractivité de l'hôpital	Avril 2012 à Décembre 2012	L'hôpital transmet le code postal des MG qui réfèrent le plus à l'hôpital. La zone couverte est presque superposable à la province de Liège. Il n'y pas de détermination de seuil à partir duquel un cercle d'une zone doit être contactée.	Une dizaine de cercles sont ciblés comme partenaires potentiels de l'hôpital. Devant le nombre potentiel de cercle de MG à contacter et la difficulté rencontrée par l'équipe de recherche de prendre contact avec le cercle de Liège, il est décidé de commun accord avec l'hôpital et ses représentants d'initier les premiers contacts avec ce premier cercle et d'étendre dans un deuxième temps. **Résultat/décision : approche du cercle de MG où est implanté l'hôpital.**
Approche du cercle en tant que représentant de la MG et interlocuteur local de l'hôpital	**Cnfr susciter l'intérêt sur la concertation inter organisationnelle**			**Les représentants du cercle de MG ne se vivent pas comme le seul interlocuteur de la MG de l'hôpital**. Demande d'inviter les autres cercles locaux, formulée par les MG aux activités d'information sur la dynamique de concertation
Définition d'une population de	**Cnfr extension de la représentation au sein de la MG**			Plusieurs cercles sont fréquemment ciblés dans les activités de concertation locales, principalement au niveau des sous-groupes

responsabilité commune entre 1 hôpital et les cercles de MG				de travail. Les 2 structures de concertation autour d'un hôpital situées à Liège sollicitent les mêmes cercles de MG. Une rencontre réunissant ces différents cercles et les chercheurs visera à définir les modalités locales de concertation avec l'hôpital et de représentation de la MG.
Définition d'une population de responsabilité commune les cercles de MG et les hôpitaux **Point de départ : extension de la représentation de la 2ème ligne**	**Cnfr extension de la représentation aux autres structures hospitalières.**			Pour les représentants des cercles de MG de la région Liége-centre ville (GLAMO-Grivegnée), l'hôpital n'est pas le seul interlocuteur hospitalier. Spontanément ils mentionnent 2 autres structures: le CHU et le CHC. Les autres structures (à portée psychiatrique ou gériatrique, ou avec de plus faible part de marché parmi la population de responsabilité des cercles) ne sont pas citées. Il existe des obstacles à la collaboration inter hospitalière mais l'intérêt à se concerter entre structures de 2ème ligne est approuvé par tous. 2 objectifs différents de concertation sont identifiés, opérationnel et professionnel, qui chacun mobiliserait différemment les structures hospitalières. Le volet opérationnel ne concernerait qu'une structure, et le volet professionnel intéressait plusieurs structures d'un même territoire.
	Organisation d'une rencontre commune des directions médicales des structures hospitalières locales pour définir le mode de concertation avec la 1ère ligne.			

Elément « Dynamisation et coordination »

Décision empirique-hypothèse dynamique	Action	Dates	Evaluation opérationnelle	Evaluation analytique
Susciter l'intérêt pour l'intégration organisationnelle **Point de départ =modèle et fonction lien.**	Activités de sensibilisation du SISD	De septembre 2011 à actuellement.	1 projet de RA rendu en décembre 2011, écrit par le DUMG-Département de Santé Publique de l'IMT. 1 rencontre avec le Conseil d'administration du SISD et octroi d'un premier budget pour l'année 2012 pour 2 zones d'études : Liège et Waremme. 3 rencontres annuelles avec le CA du SISD 3 présentations de la dynamique SYLOS lors de plénière de formation inter professionnelle organisées par le SISD	Le SISD de Liège-Huy-Waremme se montre intéressé par la RA notamment dans sa fonction de concertation entre 1ère et 2ème ligne. Le CA propose une autre zone d'étude que celle proposée initialement par l'équipe de recherche, sur base d'une autre structuration de l'offre de soins 1-2ème ligne. L'intérêt et le soutien du SISD est croissant au fur et à mesure des années : pérennité du financement, extension à une 3ème zone d'étude, présentation de la dynamique à d'autres professions de la 1ère ligne. **Le CA du SISD appuie l'intérêt à l'extension de la plateforme de concertation à d'autres professionnels de la 1ère ligne, en lien avec son rôle de représentant pluri professionnel.**
	Recueil des connaissances et attentes des représentants professionnels (MH et 2ème ligne hospitalière) concernant la concertation entre les lignes de soins (pratique, difficultés et opportunités) de manière générale	Janvier à Avril 2012	Rencontre rapidement organisée à la demande, avec la direction médicale du CHR	La direction médicale partage les expériences antérieures de concertation avec les MG et reconnait des difficultés de contact entre la direction médicale et les représentants de la MG. La proposition que les chercheurs supportent une fonction de lien entre les
		Octobre 2012	4 entretiens individuels semi-dirigés avec MS sensibilisés	

				représentants de l'H et de la MG est acceptée par la direction médicale. Les attentes des premiers chefs de service par rapport au processus de concertation sont : - Avoir un feed-back des MG sur le fonctionnement du service dans le but de l'améliorer - Avoir des interlocuteurs MG pour faire passer des messages aux MG concernant le fonctionnement de leur service - Préparer ensemble des projets de soins intégrés.
	Rencontre des directions médicales des structures hospitalières locales et des chefs de service sensibilisés à la thématique de la collaboration avec la 1ère ligne, de manière séparée, à l'initiative et par l'équipe de recherche	Année 2015	3 directions médicales rencontrées (CHC, CHU et Clinique André Renard) Suivies : • d'une rencontre avec 6 MS du CHC • de 5 rencontres individuelles semi-structurées avec des MS chefs de service du CHU	Les Chefs de services des autres hôpitaux sont demandeurs d'espace de concertation, pour leur propre domaine d'activités. L'obstacle reconnu et partagé est le temps que ces concertations (et leur mise en place) vont nécessiter. Les obstacles à la collaboration inter hospitalière : • Le nombre de personne actives dans la concertation • Les fonctionnements spécifiques de chaque structure hospitalière avec des besoins différents • La compétition entre les structures hospitalières pour les activités de 2ème et 3ème ligne de soins.

	Recueil des connaissances et attentes des représentants professionnels (1ère ligne) concernant la concertation entre les lignes de soins (pratique, difficultés et opportunités) de manière générale	De Mai à Septembre 2012	Plusieurs demandes d'intervention, nécessité d'appui en interne au CA du GLAMO. 2 rencontres du CA du GLAMO	Une approche séparée des 2 lignes de soins a été nécessaire au début du processus. La sensibilisation des représentants de la MG à la concertation avec l'hôpital prend du temps et nécessite différents outils : rencontre de groupe, rencontres individuelles, échanges de mail, production de documents explicatifs. Les MG sont peu habitués représentation de la MG et interpellent peu l'hôpital au nom du cercle. Ils s'expriment le plus souvent en leur nom propre. L'agenda des activités du cercle local est orienté en priorité vers l'organisation de la garde de médecine générale. Une fois la plateforme de concertation lancée, différents éléments indiquent un degré de sensibilisation et de motivation important des membres participants : présence constante, en dépit de l'accroissement des rencontres et de reconnaissance financière. De la part des autres organisations de la 1ère ligne, il existe un réel intérêt de la part de leurs représentants ; d'après eux, ce sont les professionnels représentant la fonction de coordination qui pourraient intégrer utilement la plateforme de concertation. Cela répondrait à une demande formulée par le représentant de la gériatrie, dans le cadre du SG thématique de travail. Il n'est pas aisé d'identifier un représentant local de la coordination de
		De septembre 2012 à Février 2013	9 entretiens individuels semi-dirigés avec MG du CA du GLAMO	
		2014 : tout au long de l'année	Entretiens semi-dirigés et discussion de groupe avec d'autres organisations professionnelles de la 1ère ligne du même territoire. (c'est aussi de la dynamisation, un fait extérieur, donc RA 5 ; à enrichir des diverses tentatives d'introduire une coordination de soins)	
		Mars 2015 Novembre 2015	Rencontres séparées de la FLAMG, de manière répétée, à leur demande et avec accord des autres participants.	

				soins : multiplication des coordination de soins sur un même territoire, pas de relations inter organisationnelles préexistantes entre ces services et le cercle ou le service hospitalier. Il y a une certaine inertie au sein de la plateforme de concertation à inclure d'autres professionnels de la 1ère ligne. Cela pourrait être envisageable si cela est limité dans le temps et pour certains sujets spécifiques.
	Recueil des connaissances et attentes des représentants professionnels concernant la concertation entre les lignes de soins (pratique, difficultés et opportunités) pour chacune des thématiques	De janvier 2014 à Mars 2014	5 rencontres de groupe MS/CHR animées par animateur/chercheur SYLOS sur les thématiques de collaboration en cours au CHR	Chaque dynamique de concertation (de la plateforme de concertation et sous groupes thématiques) débute par le recueil des perceptions et attentes des participants. Un rapport SWOT est réalisé pour chacun des projets thématiques. **L'animateur joue un rôle apprécié des participants par sa position neutre et la répartition des échanges, lors de ces premières rencontres**.
		Avril 2015 à septembre 2015.	Premières rencontres du SG Gynéco-obstétrique sur le projet de retour précoce à domicile de l'accouchée	
	Organisation d'une première rencontre entre les représentants des 2 organisations visées	Mai 2013 à juillet 2013	1 rencontre : CHR (Directrice médicale et chef de service gériatrie) et chercheurs (4 chercheurs) 4 MG du CA (sur un total de 10) du GLAMO participent à la 1ère rencontre, dont le président et la vice-présidente.	**Au terme de la 1ère rencontre, une réunion suivante est automatiquement organisée, en sollicitant le support des chercheurs pour l'animation.**

Constitution d'un groupe de concertation **Point de départ !!= constat de l'envie de se rencontrer**	Organisation de rencontres ultérieures de la plateforme de concertation sur base de représentants des 2 organisations : hôpital et cercle de médecine générale	De juillet 2013 à actuellement	13 rencontres mixtes sur base du même groupe 7 MG différents, issus du CA, ont participé aux réunions SYLOS. Un noyau stable de 4 MG (sur 10) participe régulièrement aux différentes réunions de concertation, sans défraiement financier : 2 représentants de maison médicale (femmes 30-40 ans) et le président et vice-président (1 hô et 1fê de 50-60 ans, pratique solo). 1 membre du CA (pratique solo 50-60 ans), motivé initialement, a réduit sa participation au cours du processus, 1 autre n'intervient que dans le cadre d'un sous-groupe (maison médicale-40-50 ans).	Le groupe est constitué d'un nombre limité reprenant au minimum un représentant de la direction médicale, des chefs de service hospitaliers, un représentant du cercle de médecine générale et un animateur issu de l'équipe de recherche. On peut identifier un « noyau dur » d'une dizaine de personnes (5MG, 4 MS et 1 direction médicale) pour dynamiser les activités, en plus de 4 chercheurs. Les thèmes discutés sont la connaissance interprofessionnelle et la réalisation de projets intégrant les 2 lignes de soins. De manière générale, les représentants insistent sur le caractère utile, centré sur du concret, que la plateforme doit endosser pour que la motivation à participer soit maintenue. En ce sens, un MG a déjà réduit sa participation à la plateforme de concertation sur base d'un manque observé.
Constitution de sous-groupes de travail **Point de départ : Susciter l'intérêt et intégration** **Et étendre la représentation au sein de l'hôpital.**	Organisation de rencontre par sous-groupes thématiques	De janvier 2013 à actuellement	Près d'une dizaine de rencontre par SG. Répartition des MG selon les SG mais les 5 mêmes MG sont sollicités sur les différents sous-groupes. Participation non systématique des modérateurs SYLOS Pas de rédaction systématique de PV Retour des dynamiques par SG en réunion plénière.	Les SG constituent la principale source de sujets discutés lors des réunions de la plateforme. Les SG ne fonctionnent pas sur le même mode que la plateforme de concertation avec un rythme dicté par la production du projet d'intégration des soins dans la thématique et une faible participation des chercheurs, sauf à leur initiation. Les avancées structurelles dans le champ de la collaboration sont principalement le

				fait des SG. **La multiplication des réunions représente une difficulté pour le noyau dur des MG qui assiste à toutes ces rencontres.** Le mode d'organisation en SG n'est toutefois pas remis en cause.
Gestion des dynamiques de groupe **Point de départ !!= Susciter l'intérêt et recueil des attentes des participants**	Animation et Modération des échanges lors des réunions de la plateforme de concertation	De juillet 2013 à actuellement	Activités systématiquement réalisée par les modérateurs SYLOS, à chacune des rencontres de la plateforme : • réalisation d'un ordre du jour • invitation des participants • modération et répartition de la parole en réunion • rédaction d'un compte rendu et envoi aux personnes désignées	Les représentants qui participent aux réunions de la plateforme accepte, de manière passive ou active, de déléguer les tâches d'animation et de modération aux chercheurs. Les chercheurs : • invitent les participants aux réunions, • constituent l'ordre du jour des réunions • rédigent les comptes rendus des réunions, Les participants non chercheurs interviennent parfois pour préciser certains points du compte-rendu.
	Support à la gestion d'un nouveau groupe formé dans le cadre de la RA par les chercheurs	De mars à septembre 2015	Exemple groupe Gynéco-Obstétrique, groupe gériatrie : • Mise à nouveau des connaissances interprofessionnelles • Gestion équilibrée de la parole	Le chercheur joue un rôle de facilitateur lors de la constitution d'un nouveau groupe de travail. L'animation lui est facilement confiée par les participants.
Coordonner les	Formalisation du groupe et de son	Juin 2014 à	Définition des modalités de	La demande de formalisation de la

groupes **Point de départ : Multiplication des sous-groupes Implication de la direction médicale d'un hôpital Demande de modélisation de l'intégration méso sur le territoire.**	fonctionnement à la demande d'un membre de la direction médicale de l'hôpital	actuellement	fonctionnement de la plateforme de concertation, produit par l'équipe de recherche et soumis à l'avis des participants Peu d'avis écrits de la part des 2 parties	plateforme de concertation provient des directions médicales et est aussi rendue nécessaire face à la multiplication des sous-groupes de travail et des plateformes de concertation centré sur un hôpital. Un premier document précisant le fonctionnement d'une plateforme SYLOS est rédigé par l'équipe d recherche, avec peu de contribution des participants professionnels. La rédaction d'un autre document, enrichi des remarques issues de la rencontre avec 3 directions médicales locales, est initiée par les chercheurs et devraient bénéficier d'une relecture plus active des directions médicales.
	Rédaction d'une proposition de modélisation de la concertation entre MG et hôpitaux à Liège, par le groupe de recherche	De avril 2016 à actuellement	*En cours*	
Fournir des compétences scientifiques et techniques	Apport technique à la plateforme de concertation	De juillet 2013 à actuellement	Réalisation d'un état des lieux co-construit et partagé sur le paysage organisationnel du système de santé local à destination des représentants professionnels Une activité de support scientifique des représentants de la MG impliqués dans la co-construction de protocoles intégrés a été prise en charge en partie par le support extérieur dans certains SG. Exemple SG gynéco-obstétrique et cardiologie : recherche d'article ou de RBP, synthèse, transmission aux participants	Différentes aspects • Approche globale du système de santé • Apport d'éléments d'information non spécifiques de l'une ou l'autre ligne de soins • Activités de support scientifique dans la discussion de certaines thématiques • Activités d'évaluation d'activités L'apport scientifique a été apprécié notamment par les MG, par manque d'accès facile aux données dans le temps imparti pour la réflexion. Les chercheurs veillent à ce que la participation des représentants soit réelle

			Présentations originales réalisées : • Aide médicale urgente organisée dans le chef de la 1ère et 2ème ligne • Présentation de l'outil Sumher pour les représentants • La prise en charge intégrée de l'insuffisance cardiaque • Les Soins transmuraux : analyse des forces et faiblesses de projets en cours au CHR Organisation des entretiens semi-dirigés individuels ou groupés pour recueillir les attentes des participants au début de processus. Evaluation des tables rondes et plénières par les participants par des questionnaires écrits ouverts/fermés.	et équilibrée, afin que les décisions et actions soient le fruit d'un consensus minimal.

Elément « intégration des soins »

Décision empirique-hypothèse dynamique	Action	Dates	Evaluation opérationnelle	Evaluation analytique
-Améliorer l'intégration organisationnelle **Point de départ : décision initiale : aborder les lignes de soins par leur représentant, donc méso organisationnel.**	Recueil des connaissances et attentes des représentants professionnels concernant la concertation entre les lignes de soins (pratique, difficultés et opportunités). On le laisse là car cela profite à l'état des lieux de l'intégration entre les lignes de soins	De septembre 2012 à Février 2013	Rencontre avec la direction médicale 2 rencontres du groupe de MS sensibilisés au premier temps 2 Rencontres du CA du GLAMO Entretiens individuels semi-dirigés avec 4 MS et 9 MG	La concertation entre l'hôpital et la 1ère ligne concerne des projets ponctuels, est peu investie de manière structurelle, et ne se déroule pas dans un esprit constructif. La direction médicale reconnaît qu'il est nécessaire de se concerter avec la 1ère ligne de soins et la médecine générale en particulier, notamment dans le cadre des nouvelles lois de financement hospitalier, présentes et à venir. **La direction médicale peine à identifier des représentants effectifs de la MG pour pouvoir initier la concertation sur une base constructive. L'aide de l'équipe de recherche est appréciée le travail d'identification.** Les attentes des premiers chefs de service par rapport au processus de concertation sont : - Répondre au défi de la réforme du financement hospitalier par une plus grande concertation avec la 1ère ligne de soins ; - Avoir un feed-back des MG sur le fonctionnement du service dans le but de

				l'améliorer ; - Avoir des interlocuteurs MG pour faire passer des messages aux MG concernant le fonctionnement de leur service ; - Préparer ensemble des projets de soins intégrés. Les MG sont peu habitués représentation de la MG et interpellent peu l'hôpital au nom du cercle.. Ils s'expriment le plus souvent en leur nom propre et citent des exemples de concertation autour de leur patient (niveau micro/clinique). L'agenda des activités du cercle local est orienté en priorité vers l'organisation de la garde de médecine générale. **Les structures de représentation de la MG peinent à assumer leur rôle de transmission et recueil d'information auprès de leurs représentants**
	Mise sur place et d'une plateforme de concertation limitée aux représentants de l'hôpital et du cercle de MG local.	Mai 2013 à actuellement	Participation active de représentants MS et MG à un espace de rencontre L'hôpital et ses représentants acceptent de se rendre dans les locaux du cercle de MG pour la 1ère rencontre. Participation sur base volontaire/non rémunérée.	Un délai de près d'un an et demi a été nécessaire pour arriver à la 1ère rencontre des représentants de l'hôpital et du cercle. Par la suite, pour des raisons de commodités logistiques (accessibilité horaire et géographique), les réunions se dérouleront principalement à l'hôpital, sur le temps de midi, avec la fourniture de nourriture et boissons. A partir de la 1ère rencontre, la sensibilisation des participants semble acquise et les réunions suivantes sont fixées de manière automatique au terme de la précédente.

				Les rencontres individuelles et de groupe font état d'une faible connaissance interprofessionnelle.
	Présentation de la dynamique SYLOS à d'autres plateformes locales de concertation, à leur demande	Octobre à décembre 2013	Rencontres séparées des 3 sous-Groupes de la Plateforme Psychiatrique Liégeoise : une vingtaine de représentants d'organisations axées Santé Mentale rencontrés	Il existe un intérêt des autres plateformes de concertation locales/régionales par rapport à la dynamique de concertation, notamment sur l'observation que les organisations de MG collaborent. Certains sujets abordés en plateforme SYLOS sont ensuite transférés à d'autres plateformes plus spécifiques. Il existe de grandes similitudes entre les motifs de création du CPLCS et du SYLOS : reconnaissance de la nécessité d'avoir une approche intégrée 1ère-2ème ligne sur la transition domicile-hôpital, cohérence d'action sur un même territoire. Mais cette plateforme n'est composée que de coordinateur de soins et toutes les institutions locales n'investissent pas cet outil de la même façon. De la part de la plateforme psychiatrique, il existe une volonté de connaître la plateforme de concertation SYLOS en soulignant d'abord les différences: thématique spécifique, avec une structure organisationnelle différente, échelle différente de population (échelle quasi provinciale pour la plateforme psychiatrique), moins médico-centrée. La
		2 rencontres par an	SISD local : avec le Conseil d'Administration	
		2015 et 2016	CPLCS : 2 rencontres en 2015	
		juillet 2015	Contact téléphonique entre responsable Projet 107 local et chercheur pour reprendre une activité du SG urgences PSY	
		Décembre 2015	Rencontre coordinateur Projet 107 local, MG du SG urgences PSY et chercheur	

				question de la multiplication des plateformes de concertation sollicitant des acteurs identiques est posée.
	Demande de participation de la direction médicale du CHC au SYLOS au CHR Le groupe (uniquement chercheur) a relayé une demande et la transmet à la plateforme (donc sensibilisation)	Avril 2015 à septembre 2015	La demande est discutée en réunion SYLOS au CHR mais la présence est jugée inopportune de la part des 2 parties (SYLOS CHR et CHC) si il ne s'agit que d'observation, sans participation effective.	La présence de 2 espaces de concertation SYLOS sur un même territoire amène un questionnement sur la rationalisation de la concertation sur le territoire urbain avec plusieurs hôpitaux. **La définition des espaces de concertation inter hospitaliers sur un même territoire est nécessaire à ce stade (printemps 2016)**
	Organisation d'une rencontre commune des directions médicales des structures hospitalières locales pour définir le mode de concertation avec la 1ère ligne.	26/04/2016	4 représentants de 3 directions médicales ciblées (CHC-CHR-CHU) et 3 chercheurs SYLOS	Echanges sur l'articulation potentielle entre 2 plateformes de concertation centrées sur l'hôpital et sur les types d'activités différentes menées actuellement. Un niveau professionnel, éventuellement sujet à collaboration inter hospitalière, et un niveau organisationnel, plus opérationnel et centré sur un hôpital, sont identifiés. **Une demande de modélisation et de formalisation est formulée et une prochaine rencontre est acceptée dans 6 mois.**
	Organisation d'une rencontre avec les représentants des cercles du SYLOS pour définir la modalité de concertation avec la 2ème ligne de soins	*A venir*		

Augmenter la connaissance interprofessionnelle des représentants **Point de départ : méconnaissance de l'autre**	Réalisation d'un état des lieux co-construit et partagé sur le paysage organisationnel des 2 lignes de soins à l'échelon local à destination des représentants professionnels	Janvier-Juillet 2013	Faible participation effective des acteurs des 2 lignes de soins : 3 remarques par mail du côté des MG, aucune de la part des MS. **Document produit** et transmis aux participants à la plateforme de concertation. Faible connaissance et référence au document dans la suite du processus de concertation	Les documents écrits et transmis aux représentants sont peu investis par les participants. Une grande partie des activités de la plateforme vise à augmenter la connaissance interprofessionnelle. C'est dans la rencontre *de visu* et via des discussions en face-à-face que se réalise l'amélioration de la connaissance du contexte du travail de l'autre. Le taux de participation des représentants et le fait que cette activité soit assurée à titre bénévole indiquent que les activités de la plateforme répondent à leur besoin. Les premières rencontres comportaient des échanges bilatéraux ; les rencontres suivantes ont été marquées par un échange d'information dans le sens Hôpital=>MG. On peut observer aussi un certain degré de méconnaissance entre les services hospitaliers. **Les représentants du cercle désirent transmettre cette information aux MG du cercle.** Les représentants hospitaliers ont moins exprimé ce besoin.
	Organisation de séances d'informations mutuelles à destination des représentants, lors des réunions de la plateforme de concertation ou lors des réunions des SG (thématiques à détailler).	Juillet 2013 à actuellement	Près d'une trentaine de réunions dont 13 réunions de la plateforme. Juillet 2013 : fonctionnement et financement hospitalier Septembre 2013 : aide médicale urgente Novembre 2013 : les soins transmuraux Janvier-mars 2014 : projets thématiques : centre de l'insuffisance cardiaque, Programme de soins gériatriques, urgences psychiatriques et réforme 107, trajet de soins, consultation euthanasie et projet euthanasie Juin 2014 : référent hospitalier Mars-septembre 2015 : raccourcissement hospitalisation post-accouchement Octobre 2015 : liaison pédiatrique (soins continus et soins palliatifs) Décembre 2015 : projet comité	

			de patient CHR et projet diminution ré-hospitalisation BPCO Participation sur base volontaire/non rémunérée. Taux de participation : en moyenne 2 à 4 MG du CA(sur 10) du GLAMO, 1 coordinatrice RML de manière épisodique 1 à 2 représentants de la direction médicale 2 à 6 représentants chefs de service hospitaliers.	
	Activités de présentation de la dynamique SYLOS à d'autres plateformes de concertation Plutôt dans activités d'intégration			L'articulation entre la plateforme de concertation SYLOS (et les projets qui y sont menés) fait l'objet de discussion lors de ces rencontres.
		Octobre à décembre 2013	Plateforme Psychiatrique Liégeoise: 3 rencontres	
		juillet 2015	Contact téléphonique entre responsable Projet 107 local et chercheur pour reprendre une activité du SG urgences PSY	
		Décembre 2015	Rencontre coordinateur Projet 107 local, MG du SG urgences PSY et chercheur	
Augmenter la connaissance interprofessionnelle des représentés **Point de départ : les MG désirent**	Organisation de séances d'informations en plénières à destination des professionnels représentés, de manière conjointe. (préciser les thématiques).	26/11/2013 18/04/2013 16/12/2014 28/11/2015 08/12/2015	Chiffres Les sujets abordés : • l'aide médicale urgente organisée par l'H et le cercle de MG : plénière pour MG, • les projets de collaboration entre l'hôpital et les MG (2x) :	Les activités de sensibilisation et d'information ont surtout concerné les MG et beaucoup moins les MS. Les MG de cercle ont bénéficié d'une information distillée de manière répétitive, par différents canaux de communication,

augmenter la connaissance des MG qu'ils représentent.			plénière pour MG et MS (1x spécifique et 1x pour les journées du CHR), tables rondes pour MG, • le projet IC : formation pour MG Une cinquantaine de MG du cercle étaient présents à chacune des rencontres. Une vingtaine de MS étaient présents pour la plénière spécifique et une cinquantaine pour la plénière de la journée du CHR. Différents modalités testées : exposés, table ronde (groupe des 10 MG et animateur et présentateur de projet). Evaluation écrite du processus table ronde (16/12/2014) par les MG : activités appréciées, qui devraient être répétées. Accueil globalement positif des projets en cours. Contacts directs appréciés.	sur les projets d'intégration en cours et en projet. La sensibilisation directe des MG est chronophage et a été porté par les représentants du cercle de MG. Elle est appréciée par les MG et est préférée à des activités d'information classique sans interactions. Cela permet de lever certains à priori négatifs par rapport à la collaboration avec l'H et d'enrichir les projets d'intégration d'avis de professionnels de terrain. **Des outils de sensibilisation et d'information des MG sont mis en place au niveau du cercle de MG pour faciliter ce travail.** Il n'y a eu peu d'évaluation des actions de sensibilisation menées auprès des professionnels représentés.
	Organisation de séances d'informations en petit groupe (sous groupes constituants des cercles, GLEMs) à destination des professionnels représentés, de manière conjointe. (préciser les thématiques).	Avril à septembre 2014	12 rencontres de GLEMS par la coordinatrice RML et administrateur du GLAMO Taux de réponse récolté : 282 MG Taux de réponse positive : 215/282	

		Entre mars 2014 et actuellement	X (2-3 ?) rencontres entre le RML et le centre de convention diabète du CHR	
		10/06/2015 : rencontre MG du GLIMMM	Une 20 aine de MG du GLIMMM ont assisté à la séance d'explication du SYLOS.	
		Prévu en mai 2016 (12 mai 2016)	Visite de l'hôpital de jour gériatrique par les représentants du GLAMO.	
	Création d'outils/supports d'information concernant les projets, à destination des professionnels représentés.	Janvier 2014 à actuellement	Newsletter électronique et papier concernant les activités du RML à destination des MG +chiffres	Différents types de support à l'information sont utilisés pour toucher le professionnel. Ils sont orientés majoritairement vers le MG. Ils sont conçus de manière à le toucher individuellement. Ils sont majoritairement sous forme papier et peu informatisés. (à placer en annexe).
		Novembre 2014 à actuellement	Newsletter électronique concernant les activités du GLAMO à destination des MG +chiffres	
		Novembre 2014 à actuellement.	Feuillet d'information à destination des MG sur le projet 107 : transféré au projet 107 local et *non encore transmis aux MG.*	
		Mai 2015	Courrier d'information concernant le raccourcissement de la durée d'hospitalisation post-accouchement à destination des MG	
		Novembre 2015	Articles sur dynamique SYLOS et collaboration dans le SG TDS dans le CITADOC numéro spécial « Journée de la Citadelle ».	
		Janvier 2016 à	Page internet à destination des MG sur le Programme de soins	

		actuellement	Gériatriques : *en cours*	
		De Juillet 2014 à actuellement	Feuillet d'information des MG pour les soins psychiatriques sur Liège, coproduite par le SG SYLOS et le projet 107 FUSION Liège.	
Mise en œuvre de projet d'intégration des soins impliquant les 2 lignes de soins **Point de départ : phase de dynamisation intra hospitalière**	Appel aux expériences existantes d'intégration entre l'hôpital et la MG : identification de thématiques.	Juillet 2012 à septembre 2013	4 chefs de service répondent au 1er appel à la concertation avec la 1ère ligne de soins lancé par la directrice médicale : Gériatrie, urgences, revalidation et imagerie médicale. Réalisation d'entretiens semi-dirigés avec ces 4 personnes pour identifier leurs attentes.	Un projet préexistant, le plus souvent thématique ou centré sur une maladie, fournit une base de travail de départ. Il y a peu d'enrichissement ou de partage entre les projets menés. Quand cela survient, c'est le fait des des MG ou des modérateurs, quand ils participent aux différents projets-. Un projet d'intégration de soins commun à différents services n'a pas été repris dans les dynamiques à développer ; l'inertie se retrouve auprès des MS et auprès des MG au nom d'une opérationnalisation plus aisée à partir de projet thématique centré sur un seul service. Les thématiques transversales comme les moyens de communication entre les MS et les MG et le transfert d'information même si abordées dans chacun des SG, ne sont sujets d'une approche pratique spécifique à chaque SG. On assiste à une autonomie de certains groupes (organisation des rencontres de manière indépendante et présence sporadique des animateurs SYLOS à ces rencontres, pas toujours invités).
		Septembre 2013 à Mars 2014	5 chefs de service répondent au 2ème appel concernant les projets de concertation existant au sein de l'hôpital : gériatrie, cardiologie/insuffisance cardiaque, urgences psychiatriques, diabétologie et néphrologie.	
	Création de sous-groupes de travail thématisés, en lien avec les initiatives de concertation à point de départ hospitalier déjà existantes, composés de MS chefs de services et de MG représentants pour améliorer l'intégration 1-2ème ligne dans la thématique précise (voir les différents mécanismes)	Mars 2014 à actuellement	Rencontres régulières, avec un rythme spécifique à chaque activité, des sous-groupes : en moyenne 2 à 4 rencontres annuelles avec 1 à 2 représentants MG et 1 à 2 représentants MS. Quelque fois présence d'un chercheur/animateur SYLOS.	

				Les objectifs de certains SG étant limités à la rédaction d'un protocole de soins intégrant les 2 lignes de soins, une fois celui-ci rédigé, les activités du SG ont diminué de façon significative voire ont stoppé.
	Mise en place de différents mécanismes d'intégration entre professionnels des 2 lignes de soins	De mars 2014 à actuellement	Formations des professionnels, principalement des MG : • Diabétologie • Néphrologie • Insuffisance Cardiaque	La palette presque complète des mécanismes d'intégration est mise en place dans les différents projets d'intégration entre les lignes de soins. : amélioration du système d'information automatisé, formations des professionnels, procédures de soins intégrées (itinéraires cliniques), possibilité de contact directe entre MS et MG. On observe une similitude entre les champs touchés par les projets d'intégration dans chacun des SG, mais sans mise en commun des efforts ou des mécanismes déployés. Les modifications structurelles sont surtout le fait des services engagés dans la plateforme de concertation, et beaucoup moins du cercle et des MG. On observe une participation plus importante des MG dans certains projets de soins intégrés dans les suites du processus de sensibilisation réalisés (voir plus haut). Il y a peu de planification et d'évaluation
		De mars 2014 à actuellement	Système d'information : contenu et rapidité du transfert d'information d'hospitalisation : - Gériatrie : projet pilote de transmission rapide d'un rapport d'entrée dans une salle d'hospitalisation (sur 4). - Psychiatrie : définition concertée des éléments significatifs à inclure dans un rapport des Urgences psychiatriques ; *en cours* - TDS diabétologie : inclusion plus systématique des objectifs de traitement dans les rapports à destination des MG ; rapport type des consultations d'infirmière de 1ère ligne conçu par le comité de pilotage ; échange des rapports infirmiers de 1ère ligne et de l'H - TDS néphrologie : inclusion	

			d'un cadre reprenant les objectifs de prise en charge du patient, discutés avec les MG, à l'introduction de tout rapport de néphrologie concernant des patients en TDS.	des actions menées auprès des professionnels représentés ou au niveau de la population ciblée.
		Mars 2014 à actuellement	Possibilités de contact direct : projet pilote dans une salle de gériatrie avec invitation du MG aux réunions de service, transmission des coordonnées téléphoniques des MG, mise en place de lignes téléphoniques dédiée au MG par service hospitalier • Gériatrie : tous les jours ouvrables, de 09h à 17h (depuis février 2015). • Diabétologie : disponibilité pour les urgences en diabétologie en heures ouvrables. (depuis février 2016)	
		Mars 2014 à actuellement	Protocoles de soins intégrés : • TDS et diabétologie : communication aux H des MG qui acceptent l'initiation de TDS, nouvelles modalités de collaboration en accord entre le RML et le service hospitalier, consultation de	

		diabétologie dans les locaux du RML pour les patients en TDS • Projet pilote IC : projet pilote déposé au SPF Santé Publique en septembre 2015 • Projet pilote Soins postnataux : projet pilote au départ uniquement GLAMO-CHR, étendu à d'autres organisations, déposé au SPF en septembre 2015 et accepté comme l'un des 7 projets pilotes nationaux en février 2016 • Programme de soins gériatriques : SG de travail en activité.		
			Avril 2014 à actuellement	Coordination : plusieurs rencontres et mises en relation des coordinations diabétologie/IC et RML. Le nombre de TDS enregistrés au CHR et au RML est en hausse importante depuis Janvier 2015.

Annexe G

Projet de fiche d'information sur la réforme de la loi 107

Annexe G. Projet de fiche d'information sur la réforme de la loi 107

GLS_fiche glamo_2016_Mise en page 1 06/16 10:19 Page1

Groupement Liégeois des Associations et des Médecins Omnipraticiens

Les soins en santé mentale à Liège Ville

Prise en charge urgente

Urgence : *toute situation empirant rapidement, ou susceptible de le faire, sans intervention ou même avec …*

Aide médicale urgente : tout appel via le 112 sera orienté sur un hôpital dit «secteur» le plus proche du lieu d'intervention :

- CHR Citadelle 04/ 223 86 71
- CHU de Liège (sites Sart-Tilman 04/ 366 77 11 et Bruyères 04/ 367 92 11)
- CHC (sites Saint Joseph 04/ 224 81 11, Espérance 04/ 224 91 11)

Le médecin généraliste peut demander à déroger à cette règle géographique de secteur s'il accompagne le patient.

Service d'Urgence Spécialisé : tout hôpital secteur bénéficie d'un psychiatre de garde. En outre, le CHR Citadelle bénéficie d'une équipe d'urgence médico-psycho-sociale (UMPS), qui permet de donner un avis et une orientation rapide au départ du service des urgences (**UMPS** : 04/ 223 85 31, réponse par un psychologue)

Prise en charge semi-urgente

➢ **Les équipes mobiles** ***(intervention à domicile /en milieu de vie):***

Les équipes pour les situations de crise : *pour une évaluation, diagnostic, apaisement de la crise et orientation* ***(1 mois d'intervention maximum)***

- PSY107 (CHC–Rocourt) : 04/ 239 49 80
- ETAC (ISoSL/CHR Citadelle) : 04/ 241 84 68, via UMPS CHR Citadelle pour les nouvelles demandes : 04/ 223 85 31

Prise en charge non urgente

➢ **Les équipes mobiles** ***(intervention à domicile /en milieu de vie):***

Les équipes pour les accompagnements au long cours : *Pour un accompagnement spécialisé au domicile sur le long cours* ***(18 à 24 mois de suivi)***

- SPADI (ISoSL) : 04/ 224 63 26
- INUK (CHS ND des Anges) : 04/ 224 79 89

➢ **Les suivis ambulatoires** ***(accueil et analyse de la demande, orientation, suivis pluridisciplinaires, sans nécessairement perte d'autonomie ou besoin de soins intensifs) :***

- Les services de santé mentale (SSM) :

  Club A Baillon (rue des Fontaines-Roland 7, 4000 Liège : 04/ 221 18 50) - **CLIPS** (rue Alex Bouvy 18, 4020 Liège : 04/ 341 29 92) - **SSM ISoSL** (SSM l'Accolade, rue des Bruyères 127, 4000 Liège : 04/ 227 36 41) - **Siajef** (rue Maghin 19, 4000 Liège : 04/ 228 98 98) - **Alfa** (rue de la Madeleine 17, 4000 Liège : 04/ 223 09 03)
- Assuétudes : **Alfa** (rue la Madeleine 17, 4000 Liège : 04/ 223 09 03), - **CLIPS** (rue Alex Bouvy 18, 4020 Liège : 04/ 341 29 92) - **Cap Fly** (rue du Ruisseau 17, 4000 Liège : 04/ 228 07 04) - **Nadja** (rue Souverain Point 56, 4000 Liège : 04/ 223 01 19)

➢ **Les consultations spécialisées en policlinique :**

- Polyclinique d'ISoSL (Agora, rue Montagne Sainte Walburge 4, 4000 Liège : 04/ 224 62 22 - Petit Bourgogne, rue Prof Mahaim 84, 4000 Liège : 04/ 254 77 18 - Cités (stress), rue Montagne Sainte Walburge 4, 4000 Liège : 04/ 224 82 72)
- Polyclinique du CHS ND des Anges, rue E Vandervelde 67, 4000 Liège (04/ 224 73 01)
- Polycliniques CHC (Saint-Joseph, rue de Hesbaye 75, 4000 Liège : 04/ 358 27 35, Saint-Vincent, rue François-Lefèbvre 207, 4000 Rocourt : 04/ 239 47 00)

GLS_fiche glamo_2016_Mise en page 1 06/16 10:19 Page2

Les soins en santé mentale à Liège Ville

Prise en charge non urgente *(suite)*

➢ **Les consultants privés :** ***ils sont nombreux, renseignez-vous !***

➢ **Hôpitaux de jour :** ***hospitalisation de jour, visée de réhabilitation et de rétablissement***

- La Clé (CHU), boulevard de la Constitution 153, 4020 Liège : 04/ 342 65 96
- Le Cap (ISoSL), rue Prof Mahaim 84, 4000 Liège : 04/ 254 63 70
- Ressources (ISoSL), rue Montagne Sainte Walburge 4, 4000 Liège : 04/ 224 63 10
- Notre Dame des Anges, rue E Vandervelde 67, 4000 Liège : intensif 04/ 224 72 95 – semi-intensif 04/ 224 73 91 ou 04/ 224 79 49

➢ **La ligne hospitalière :** ***quand il y a perte d'autonomie, nécessité de soins intensifs …***

- En hôpital général : Clinique Saint Vincent **Rocourt**, admission via le médecin de garde : 04/ 239 49 70 - **CHU** Sart Tilman B35, Admission via médecin de garde : 04/ 366 72 78 - **CHR** Citadelle : admission via pré admission : 04/ 223 85 31
- En hôpital psychiatrique : **ISoSL** secteur A, Site Agora et Petit Bourgogne, admission via le médecin de garde : 04/ 254 77 11 - **Clinique Notre Dame des Anges**, admission via le médecin de garde : 04/ 224 72 11

Offres spécialisées par tranche d'âge

- **Enfants/Adolescents (0-18 ans) :**
  - ✓ SSM Universitaire : 04/ 223 41 12 (rue L. le Bègue 16, 4000 Liège)
  - ✓ SSM Psycho-J : 04/ 223 55 08 (rue Hors-Château 59, 4000 Liège)
  - ✓ SSM Accolade (ISoSL) : 04/ 227 36 41 (rue des Bruyères 127, 4000 Liège)
  - CHC Espérance : 04/ 224 91 11
  - CHR Citadelle (pédopsychiatrie) : 04/ 230 79 20
- **Seniors (+65 ans) :**
  - ✓ **Équipe mobile** Aide et soutien psychologique au domicile, **ISoSL, secteur C** : 04/ 341 79 57
  - ✓ **ISoSL, secteur B : Pèrî** (rue Montagne Sainte Walburge 4, 4000 Liège)
    pour les hospitalisations 04/ 225 87 50
    - **hôpital de jour** *pour les mises au point diagnostiques et suivis ambulatoires* 04/ 225 87 75
    - consultations en **polyclinique** 04/ 225 87 10

Fusion Liège
Quai des Ardennes 24 - 4020 Liège
Tél. 04/ 344 68 14 - Fax 04/ 344 28 87
info@psy107liege.be - www.psy107liege.be

GLS
Rue de Chestret - 4000 Liège
Tél./Fax 04/ 226 88 64
gls.asbl@skynet.be - www.gls-sisd.be

Annexe H

Newsletter n°1 du cercle du GLAMO

Annexe H. Newsletter n°1 du cercle du GLAMO

GLAMO ASBL
Quai Van Beneden25
4020 LIEGE

Novembre 2014
Numéro 1

GLAMO - INFO

EDITO

Chers membres du GLAMO,

Suite à une réflexion sur la diversification des rôles et responsabilités des Cercles de médecin générale, le CA du GLAMO s'est penché sur l'amélioration de la transmission d'information vers ses bases...C'est dans cette optique que nous lançons aujourd'hui la newsletter que vous avez sous les yeux!

Notre souhait est de vous donner un suivi, le plus régulier possible, des sujets traités et discutés par le GLAMO, avec, initialement, 3 à 4 numéros par an. Dans un premier temps, sa forme sera essentiellement informatique.

Vous l'aurez compris, cet outil est avant tout le votre, et il est appelé à évoluer. Toutes vos remarques et suggestions sont donc les bienvenues.

Bonne lecture!

SYLOS

Acronyme pour Système Local de Santé, il s'agit d'une démarche de recherche-action qui vise l'amélioration de la collaboration entre les médecins généralistes et les hôpitaux.

Initialement, proposée dans les pays du Sud, sous l'impulsion de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers (IMT), ce dispositif est testé en région liégeoise, par des chercheurs de l'Université de Liège (DUMG). En effet, le GLAMO s'inscrit dans ce projet depuis 2 ans, et bénéficie donc du soutien et de la médiation d'un groupe de scientifiques lors de rencontres autour de la note sur les maladies chroniques avec le CHR.



AGENDA

- CA GLAMO : 7/10
- Bourse de garde :

16/12 au Crown Plaza

Sujet - avancées dans la collaboration 1ere/2eme ligne avec le CHR

3 point en éthique demandés

AU POSTE !

Les membres du personnel vont bénéficier d'une formation « gestes d'urgences » dans le courant du mois d'octobre.

PROJES EN COURS AVEC LE SYLOS AU CHR

- Trajet de soins diabète
- Trajet de soin IRC
- Référents locaux en euthanasie
- Gériatrie
- Convention pour l'insuffisance cardiaque
- Projet 107

Ces sujets font l'objets de réunions de travail au CHR, encadrées par le SYLOS.

Celles-ci visent la mise en place de « projets pilotes » concernant la note sur les maladies chroniques. En effet, l'INAMI va réduire les budgets pour les lits hospitaliers, et les médecins de première et seconde ligne vont être, plus que jamais, appelés à collaborer autour des patients. Il est donc dans notre intérêt à tous de nous mettre autour de la table avant que les règles ne nous soient dictées d'en haut, afin que chacun puisse être entendu dans ses besoins respectifs.

CONSULTATION DIABETO AU GLAMO

Le 30 septembre dernier à marqué le coup d'envoi d'une consultation en diabétologie au GLAMO. Celle-ci s'inscrit dans le cadre du RML. Elle s'adresse aux médecins généralistes qui voudraient débuter un nouveau trajet de soin chez un patient, ou qui souhaitent référer pour un suivi.

Dans un premier temps, ces consultations seront assurées en alternances par le Dr STRIVAY (CHR) et les docteurs PHILIPS et SCHEEN (CHU), à raison de une fois tous les 15 jours.

Le CHC ne dispose pas, pour l'instant, de suffisamment de personnel pour nous référer un diabétologue.



VERS UN APPEL CENTRALISÉ NATIONAL?

Photographie de la garde – premier semestre 2014 (sur 94 jours de semaine) :

⇒ **Avant 23 h** : 269 appels

⇒ **Après 23 h** : 178 appels, c'est-à-dire **1.89 appel** par nuit profonde

- 8 appels de la police;
- 8 constats de décès;
- 25 appels en MR;
- 137 appels au domicile.

Avec un tri performant, nous gagnerions un peu moins d'un appel par nuit profonde (0.8 appel). En outre, nous perdrions une partie des budgets voiture, puisqu'ils sont basés sur le nombre de visite à domicile effectués

Au niveau du budget :
Pour les appels de semaine, CAPTEL coûte 10.000 € sur l'année. De plus, pour le numéro unique (04/341.33.33), nous recevons un budget INAMI de 27.000€.

Le tri proposé par le CHU est actuellement facturé 30 centimes par habitants, par an (pour 190.000 personnes à Liège, soit 57.000€). Par ailleurs, ils fonctionnent de 22h à 7h du matin, donc nous devrions assurer la réception des appels en dehors de cet horaire.

Finalement, le 1733 est bien en route à Namur et au Luxembourg, mais ce dispositif n'est pas prêt d'arriver sur Liège. En effet, les locaux du 100 ne sont pas assez grands pour l'accueillir, et les budgets ne sont pas prévus pour résoudre cette situation... Le CA va écrire un courrier au Ministère de l'Intérieur, en charge de ce dossier, afin d'activer cette réflexion.

En conclusion, dans l'attente d'un déblocage de la situation au niveau du 1733, nous poursuivons l'organisation de la garde telle qu'elle.

PROCHAIN NUMERO

- Suite du retour sur les projets « maladie chronique » avec le CHR.
- Vieillissement de la population des MG liégeois
- Devenir maitre de stage
- RSW
- Présentation de la note sur les maladies chroniques
- Et tout autre sujet que vous jugerez utile...

GARDE VOLANTE ET SECURITE

Les tous récents événements à Saint Nicolas, où un médecin a été agressé durant une garde de nuit, nous rappellent l'importance de sécuriser nos déplacements nocturnes.
A ce titre, la mise à disposition d'une voiture et d'un chauffeur pour les médecins du GLAMO, s'avère être un dispositif efficace. De plus, et pour améliorer toujours ce cadre sécurisant, les chauffeurs recevront bientôt une formation spécifique.

Rappelons ici qu'il est indispensable de prévenir à l'avance si vous ne souhaitez pas bénéficiez de ce service. En effet, il y a encore de trop nombreux médecins qui décommandent le chauffeur à la dernière minute, ce qui engage des frais importants et inutiles pour le GLAMO et les pouvoirs publics. C'est dans ce sens qu'il sera désormais demandé à chaque médecin de préciser ses désidératas en terme de voiture, au moment de la bourse de garde.

GLAMO
Quai Van Beneden 25
4020 LIEGE

Annexe I

Feuillet d'information du SYLOS CHR : Citadoc

Annexe I. Feuillet d'information du SYLOS CHR : Citadoc

Exposé d'éthique

Les systèmes locaux de santé (SYLOS) : expérience liégeoise

Le projet SYLOS au CHR de la Citadelle : une (belle) histoire de collaboration entre médecins généralistes et hôpital.

par le Docteur J.-L. Belche

La collaboration entre médecins généralistes et structure hospitalière n'est pas un long fleuve tranquille. Cependant, tous, médecins généralistes et médecins spécialistes, le reconnaissent : dans le quotidien, ils sont complémentaires et la qualité du travail de l'un dépendra de celle de l'autre. Pour le suivi de patients diabétiques avec complication rénale et placés sous schéma complexe d'insuline, pour les patients en insuffisance cardiaque sévère évoluant au domicile, pour les patients en souffrance psychiatrique en situation critique récidivante, pour des patients gériatriques ou en perte de fonction majeure au domicile, … Pour toutes les situations complexes où les compétences spécifiques du médecin spécialiste doivent se conjuguer à la connaissance par le médecin généraliste de la personne dans sa globalité, son contexte de vie et acquise au cours du temps, cette collaboration est primordiale.

Au-delà du réseau que chacun construit au fil de sa pratique, il n'existe que peu d'espace de concertation structuré entre les médecins généralistes et l'hôpital au niveau local. Et, comme les occasions de se rencontrer sont peu fréquentes, il en découle une méconnaissance importante des conditions de travail de chacun, des contraintes spécifiques de chaque milieu de travail.

C'est sur base de ce constat, partagé par les représentants du CHR et du cercle de Médecine Générale principal de Liège, le GLAMO, que la recherche-action nommée "SYLOS" a débuté dans le courant de l'année 2012. Menée par le DUMG de l'ULg et soutenue financièrement par le SISD de Liège-Huy-Waremme (GLS), dont l'une des missions est de soutenir les initiatives de concertation entre les lignes de soins, cette recherche visait à définir les modalités de concertation entre les lignes de soins à Liège.

SYLOS est l'acronyme de "SYstème LOcal de Santé". Il s'agit d'une unité fonctionnelle regroupant les structures de 1re ligne et de 2e ligne de soins qui collaborent pour donner des soins à une même population.

Dans le cadre du 1er projet SYLOS à Liège, la direction médicale du CHR a rapidement entraîné avec elle des chefs de service intéressés à structurer la collaboration avec la 1re ligne de soins. Pour la 1re ligne, c'est le cercle de médecine générale principal de Liège, le GLAMO, qui a été contacté et a répondu présent.

Des représentants de ces deux structures se sont rencontrés la première fois, en juillet 2013, dans les locaux du GLAMO. Les premières rencontres ont été marquées par des échanges d'informations sur le fonctionnement respectif de chacune des lignes de soins, de manière générale, mais aussi de manière plus spécifique à Liège ou sur certains sujets précis (Aide médicale urgente et postes de garde, trajet de soins, etc.). Ils ont permis d'accroître la connaissance mutuelle et d'obtenir, *in fine*, un climat de confiance préalable indispensable à tout processus de collaboration.

Depuis, c'est sur une base régulière (1x / 2 mois) et volontaire que les représentants de la médecine générale (les membres du CA du GLAMO et depuis peu un représentant de la FLAMG), de la direction médicale du CHR et de chefs de service du CHR se réunissent, toujours dans l'optique de développer la collaboration entre médecins généralistes et hôpital dans les situations qui les réunissent (figure 1). Ils bénéficient du soutien technique des chercheurs du DUMG pour l'organisation de ce système local. Cela se passe au CHR, sur le temps de midi, pour permettre à tous d'y participer sans impacter trop significativement leur journée de travail.

Des réalisations concrètes ont vu le jour dans les suites de ces rencontres ; entre autres, un numéro d'accès direct à un gériatre en journée dédié au médecin généraliste, l'organisation de consultations décentralisées de diabétologie dans les locaux du GLAMO par les différentes structures hospitalières liégeoises, un listing des médecins généralistes qui acceptent de collaborer dans le cadre des trajets de soins, une amélioration de la structuration et du contenu des courriers à destination

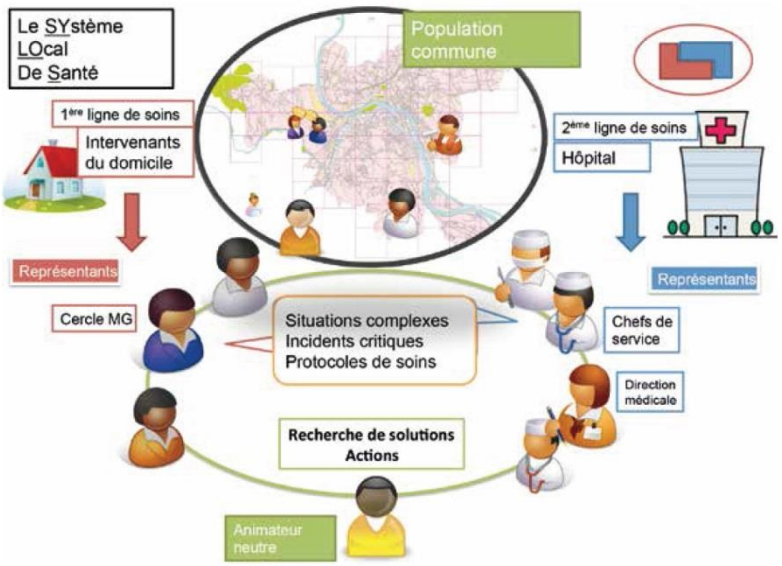


Figure 1: Le SYLOS CHR-cercles MG (GLAMO-FLAMG).

du médecin généraliste, des protocoles de soins partagés dans le cadre de l'insuffisance cardiaque sévère ou des soins postnataux, etc.

Ce type de plateforme de coordination entre les organisations des professionnels qui collaborent au quotidien et seront amenés plus que jamais à le faire dans les années à venir tient un rôle important pour améliorer la connaissance mutuelle, développer des projets concertés dès leur conception et discuter de situations concrètes afin d'en tirer des enseignements constructifs pour leurs fonctionnements respectifs.
Elle est au service des professionnels mais reste toujours centrée sur la qualité des soins prodigués au(x) patient(s). ■

Notes

Exposé d'éthique

Les systèmes locaux de santé (SYLOS) : expérience liégeoise

La collaboration autour du trajet de soins pour les patients diabétiques.

par le Docteur M. STRIVAY*



Les trajets de soins diabète (TDSD) ont débuté en Belgique en 2009 avec, on s'en souvient, beaucoup de polémiques et de résistances, tant de la part de la médecine générale que des diabétologues.

La formule proposée avait en effet pas mal de défauts, dont j'en citerai quelques-uns, non exhaustifs :

- La qualité de la formation de l'éducateur en diabète était jugée nettement insuffisante au démarrage
- La discrimination financière engendrée par la suppression du ticket modérateur pour les seuls patients bénéficiant d'un trajet de soins, et pas pour les patients conventionnés
- La superposition des patients pouvant bénéficier d'un trajet de soins ou d'une convention diabétique et donc mise en "compétition" des deux types de formules, qui devraient au contraire être complémentaires et en continuité
- Les démarches administratives complexes.

Néanmoins, le TDSD représentait sur le plan théorique une possibilité d'améliorer la prise en charge d'un nombre important de patients, qui ne pouvaient pas bénéficier d'une convention diabétique car en-dehors des critères : pour bénéficier d'une convention le patient doit bénéficier de minimum deux injections d'insuline par jour.

Le TDSD permettait aux patients "hors critères convention" de bénéficier à la fois d'une prise en charge multidisciplinaire de leur diabète, mais également d'un remboursement pour le matériel d'autosurveillance glycémique.

Le démarrage des TDSD a été très lent et prudent, surtout sur la région liégeoise. Du point de vue du diabétologue, les indications de TDSD étaient assez fréquentes, surtout avec le développement des nouvelles thérapies antidiabétiques injectables (incrétines), mais la conclusion du contrat difficile en raison des résistances citées plus haut mais aussi des difficultés administratives et logistiques qui sous-tendent une collaboration multidisciplinaire de ce genre (patient, MG, diabétologue, pharmacien, éducatrice, diététicienne).

Les trois premières années, le CHR de la Citadelle a initié une centaine de TDSD avec différents médecins généralistes, et pas mal de difficultés ont été rencontrées (manque de communication entre les intervenants, pharmaciens non informés du fonctionnement, lenteur de la mise en route des nouveaux traitements, etc.).

En 2013, le service de Diabétologie a intégré les réunions avec le SYLOS et le GLAMO, rejoints ensuite par le représentant de la FLAMG, ce qui a amené un espace de discussion et de rencontre.

Le RML-GLAMO Basse-Meuse et Grivegnée oeuvrait activement depuis le départ dans le développement des TDSD, grâce notamment à leur infirmière promotrice. Lors des réunions successives, les discussions ont porté sur la manière d'améliorer la prise en charge des patients et de mieux utiliser les moyens mis à notre disposition, en rassemblant les énergies et ressources existantes. Cela passait nécessairement par une meilleure connaissance entre intervenants.

Après un état des lieux, différents axes très concrets ont été développés :

- rencontre entre le RML et l'équipe de la convention diabétique, afin de mieux comprendre le rôle de chacun et d'en comprendre l'organisation
- réunion d'information et séminaire réunissant le RML, les éducatrices, les médecins généralistes, les promotrices en TDS
- participation des diabétologues au comité de pilotage du GLAMO
- réalisation par le RML d'une enquête auprès des médecins généralistes et création d'un listing identifiant

les personnes souhaitant travailler avec le RML ; ceci a permis aux diabétologues de proposer plus facilement des TDSD aux patients et aux médecins généralistes
- ouverture d'une consultation multidisciplinaire TDSD dans les locaux du RML qui réunit le diabétologue, l'éducatrice, la promotrice, la diététicienne
- réunions entre les diabétologues, le RML, les éducatrices et les diététiciennes

Ces démarches ont déjà permis d'améliorer la prise en charge des patients, par une utilisation optimale des avantages du TDSD, tout en essayant d'en réduire les faiblesses.

Depuis la collaboration mise en place avec le SYLOS et le RML, le nombre de contrats est passé de 110, fin 2012, à environ 500 actuellement. Ce n'est pas seulement le nombre de patients qui a augmenté, mais aussi la qualité de la prise en charge.

Ceci n'a été possible que grâce à la volonté de chacun de travailler ensemble, avec un objectif commun. ■

* Le texte a été soumis au comité du GLAMO pour avis.

Notes

Annexe J

Feuillet d'information du SYLOS CHC : Blueprint

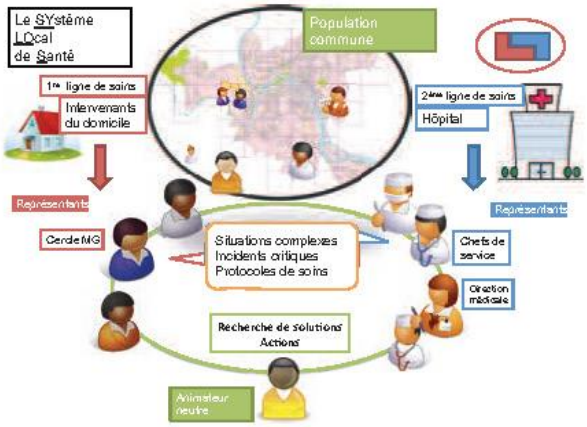
Annexe J. Feuillet d'information du SYLOS CHC : Blueprint

rubrique du généraliste

SYLOS : nouvelle plateforme de concertation entre les médecins généralistes et les médecins du CHC

L'amélioration de la collaboration avec les médecins généralistes constitue un objectif prioritaire pour le CHC. *Nous sommes tous convaincus que nous devons mieux communiquer et mieux collaborer dans l'intérêt des patients et, pour ce faire, nous devons d'abord nous rencontrer ! Il ne s'agit certainement pas de «papoter», mais bien de trouver des améliorations très concrètes pour que les choses bougent rapidement !*, témoigne le Dr Quentin Dulière, adjoint à la direction médicale et chargé de l'amélioration des relations avec la 1re ligne de soins.

Depuis décembre dernier, un nouveau SYLOS (SYstème LOcal de Santé) s'est mis en place autour du CHC. Objectif : améliorer la collaboration entre les deux lignes de soins tout en gardant le patient au centre des préoccupations. La rencontre rassemble médecins spécialistes du CHC et généralistes représentant leur cercle ou association. La modération est assurée par deux médecins rôdés à l'animation, neutres et extérieurs au CHC.



Le fonctionnement du SYLOS, défini par le département universitaire de médecine générale de Liège

La première réunion du 17 décembre 2015 a rassemblé 5 généralistes représentant leur cercle ou association et une dizaine de spécialistes du CHC. Quelques demandes concrètes ont été formulées lors de cette première réunion :

- fournir aux généralistes un annuaire téléphonique pour les cliniques Saint-Joseph et de l'Espérance avec les lignes directes ou GSM des spécialistes. Le travail est en cours de réalisation. Il sera finalisé dans les prochaines semaines et envoyé aux médecins généralistes de la région (et sur simple demande).
- pour les sites de Saint-Joseph et de l'Espérance, réserver une ligne téléphonique d'appel prioritaire aux généralistes. C'est chose faite pour Saint-Joseph que les généralistes peuvent joindre directement via le **04 224 87 81**. Il leur suffit de donner leur nom et de préciser qu'ils sont médecins généralistes. Attention, ce numéro est strictement réservé aux généralistes, merci de ne pas le donner aux patients. C'est en cours de réalisation pour l'Espérance.
- dans l'autre sens, afin de faciliter l'appel du spécialiste vers le généraliste, chaque cercle de médecine générale enverra au CHC le listing à jour et les coordonnées complètes de ses membres.

Lors de la seconde réunion du 25 février, outre le suivi des points ci-dessus, d'autres projets ont également été présentés afin d'avoir un feedback des généralistes et de les prioriser avec eux. Parmi ceux-ci :

- l'amélioration du parking pour les généralistes devant les hôpitaux
- l'amélioration de la lisibilité des résultats de biologie dans les rapports des urgences
- la possibilité pour le généraliste de demander à l'accueil de chaque site hospitalier un mémo reprenant la liste de ses patients hospitalisés, leur numéro de chambre et le médecin responsable
- l'accès en temps réel pour les généralistes aux résultats de biologie et aux clichés d'imagerie sur les serveurs du CHC
- l'envoi automatisé d'alertes «Mexis» vers les généralistes en début et fin d'hospitalisation, lors de l'accouchement, … de leurs patients
- le développement d'une partie du site internet réservée aux généralistes, avec une série d'informations pratiques et scientifiques

Clinique Saint-Joseph
Nouvelle ligne téléphonique prioritaire pour les généralistes : 04 224 87 81 (mentionnez votre nom et votre qualité de médecin généraliste). Attention, ce numéro est strictement réservé aux généralistes, merci de ne pas le communiquer aux patients.

On l'aura compris, beaucoup de projets sont en chantier pour améliorer les relations entre les médecins généralistes, les médecins spécialistes et l'hôpital.

Les réunions SYLOS sont ouvertes à tous les cercles de médecine générale. Le calendrier est établi comme suit :

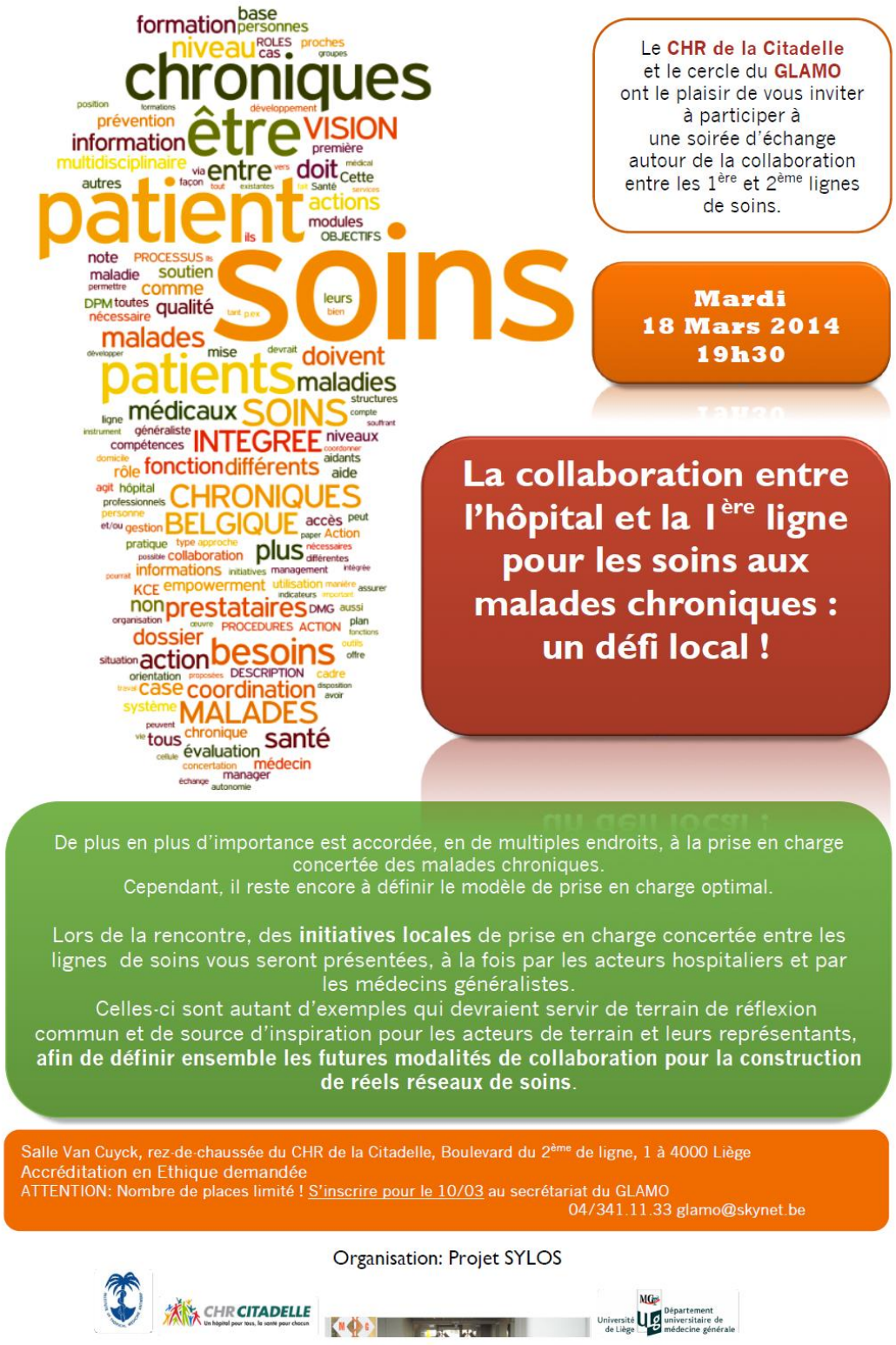
- mardi 19/04
- jeudi 16/06
- jeudi 22/09
- jeudi 24/11

Personne de contact : Dr Quentin Dulière, 04 224 80 37
quentin.duliere@chc.be

Annexe K

Affiche de la séance plénière du 18 mars 2014

Annexe K. Affiche de la séance plénière du 18 mars 2014



Le **CHR de la Citadelle**
et le cercle du **GLAMO**
ont le plaisir de vous inviter
à participer à
une soirée d'échange
autour de la collaboration
entre les 1ère et 2ème lignes
de soins.

Mardi
18 Mars 2014
19h30

La collaboration entre l'hôpital et la 1ère ligne pour les soins aux malades chroniques : un défi local !

De plus en plus d'importance est accordée, en de multiples endroits, à la prise en charge concertée des malades chroniques.
Cependant, il reste encore à définir le modèle de prise en charge optimal.

Lors de la rencontre, des **initiatives locales** de prise en charge concertée entre les lignes de soins vous seront présentées, à la fois par les acteurs hospitaliers et par les médecins généralistes.
Celles-ci sont autant d'exemples qui devraient servir de terrain de réflexion commun et de source d'inspiration pour les acteurs de terrain et leurs représentants, **afin de définir ensemble les futures modalités de collaboration pour la construction de réels réseaux de soins**.

Salle Van Cuyck, rez-de-chaussée du CHR de la Citadelle, Boulevard du 2ème de ligne, 1 à 4000 Liège
Accréditation en Ethique demandée
ATTENTION: Nombre de places limité ! S'inscrire pour le 10/03 au secrétariat du GLAMO
04/341.11.33 glamo@skynet.be

Organisation: Projet SYLOS

CHR CITADELLE
Un hôpital pour tous, la santé pour chacun
Université de Liège
Département universitaire de médecine générale

Annexe L

Tableau comparatif RA SYLOS et projet pilote Soins Intégrés

Annexe L. Tableau comparatif RA SYLOS et projet pilote Soins Intégrés

Tableau 1: comparaison du projet de RA SYLOS en région liégeoise et de l'appel à projets pour des expériences pilotes de soins intégrés aux malades chroniques soutenus par le SPF en regard des éléments-clefs du modèle SYLOS.

Eléments clefs du modèle SYLOS	RA SYLOS en région liégeoise	Projets pilotes soins intégrés
Intégration des soins	Normative et organisationnelle dans un 1er temps, puis fonctionnelle et professionnelle dans un 2ème temps. Intégration verticale et intégration horizontale. Mécanismes de soutien à l'intégration principalement pour certaines situations complexes.	Intégration organisationnelle pour former un consortium large d'organisations de soins. Approche pluridimensionnelle de l'intégration des soins[39]. Mise en œuvre de projets de soins intégrés dans la phase d'exécution. Nécessairement viser des patients souffrant de plusieurs maladies chroniques
Coordination et dynamisation du système	Plateforme de concertation locale et sous-groupes de travail, composés par des professionnels des deux lignes de soins et une fonction de modération avec des compétences techniques et scientifiques, fournie actuellement par le DUMG de l'ULg. Soutien financier annuel du projet pilote par le SISD local, uniquement pour les activités de coordination.	Coordinateur de projet soutenu un coaching spécialisé pour les aspects scientifiques et techniques. Projet pilote soutenu financièrement par le SPF Santé Publique de 2011 à 2016, uniquement pour les activités de coordination.
Deux lignes de soins	2ème ligne hospitalière, au minimum la direction médicale 1ère ligne, avec le cercle de médecine générale comme point de départ ; résistance à l'inclusion d'autres professionnels de la 1ère ligne, et ouverture potentielle à la coordination de soins	Inclusion nécessaire d'organisations représentant la médecine générale et le milieu de l'aide et soins à domicile dans le consortium. Inclusion nécessaire de différentes spécialités médicales
Population de responsabilité	Territoires d'intégration organisationnelle centrés sur un hôpital (et éventuellement recouvrant) et d'intégration professionnelle pour une zone plus large, reprenant éventuellement plusieurs hôpitaux. Définition par les acteurs eux-mêmes en cours du processus. Emboitement de ces deux dimensions sur une même zone et couverture géographique variables suivant la densité hospitalière locale. Pas d'implication d'organisation de patient au stade actuel	Définition d'une zone géographique précise pour chaque projet pilote, pour minimum 75000 habitants (et maximum 150000 habitants) sans recouvrement possible entre projets pilotes. Le patient peut continuer à exercer son choix de s'adresser à l'un ou l'autre projet pilote quelle que soit sa localisation. Inclusion nécessaire de représentants de patients dans le consortium

[39] Comme la participation du patient, intégration verticale et horizontale, la formation initiale et continue des professionnels, les modifications de système de financement, des guidelines multidisciplinaires, le partage d'information médicale par voie informatique, etc.