

# Une mesure patient de la coordination des soins — expérience de l'Angleterre

**Ruth Thorlby, Nuffield Trust**

**Jenny King, Picker Europe, Veena Raleigh  
King's Fund, Nick Goodwin, International  
Foundation for Integrated Care, Don Redding,  
National Voices**

Conférence 2014 de l'IASI-CUSM

La participation des patient; le 3 octobre 2014

## Aperçu de la présentation

- Pourquoi une mesure patient de la coordination des soins est-elle nécessaire en Angleterre ?
- Description du contexte de la politique depuis 2010 en matière de santé et de services sociaux en Angleterre
- Processus d'élaboration d'un outil d'enquête
- Réflexions sur les défis de la prestation et la mesure de soins intégrés, coordonnés et centrés sur la personne

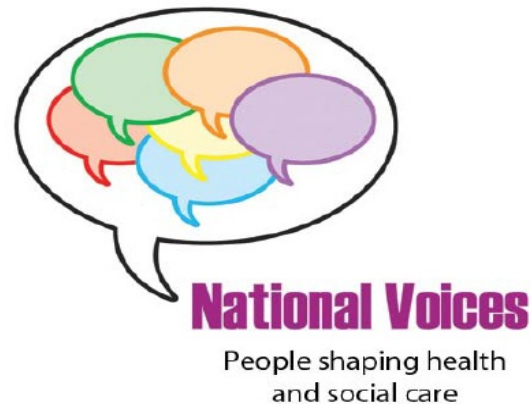
## De quoi parlons-nous ? D'intégration ?



« L'intégration est aujourd'hui ce que les temps d'attente étaient il y a une décennie — le défi qui définit les soins de santé modernes. »

Jeremy Hunt, secrétaire d'État à la Santé, 2014

## Ou de coordination des soins ?



A narrative for person-centred  
coordinated ('integrated') care

[www.nationalvoices.org.uk](http://www.nationalvoices.org.uk)

@NVTweeting

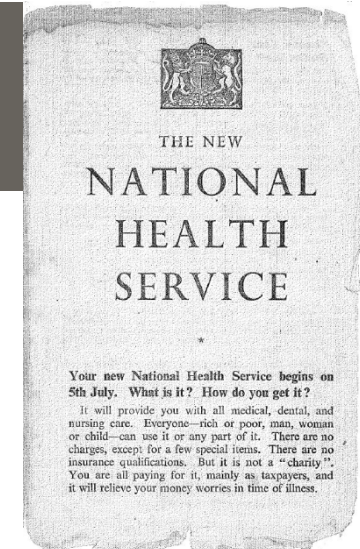
1

---

« Les soins intégrés sont des soins coordonnés centrés sur la  
personne » — National Voices, 2012

## Un peu d'histoire (1)

- La santé (NHS) et les services sociaux sont mis en place séparément en 1948, NHS : universel, gratuit au point d'utilisation, organisé par le Département de la Santé
- Services sociaux: couverture selon le revenu et organisés par le gouvernement local depuis 1948
- Intégration : au sein des services du NHS et entre le NHS et les services sociaux, une politique « prioritaire » depuis les années 1980. D'excellents exemples locaux existent (Torbay), mais ils sont rares.
- 2010 : le gouvernement de coalition publie « [une] série de réformes difficiles et de grande envergure » dans Équité et Excellence: Libérer le NHS



11 & 12 GEO. 6. *National Assistance Act, 1948.* Ch. 29.



### CHAPTER 29.

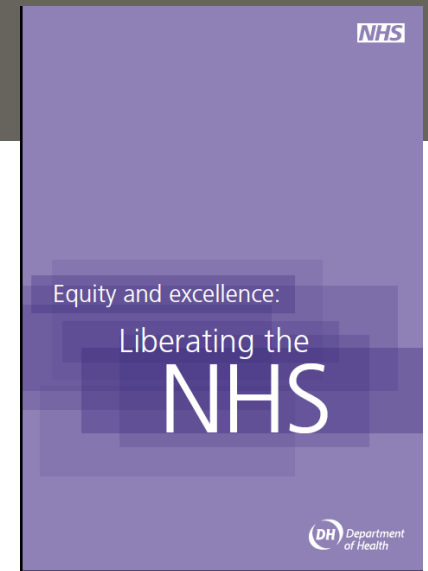
An Act to terminate the existing poor law and to provide in lieu thereof for the assistance of persons in need by the National Assistance Board and by local authorities; to make further provision for the welfare of disabled, sick, aged and other persons and for regulating homes for disabled and aged persons and charities for disabled persons; to amend the law relating to non-contributory old age pensions; to make provision as to the burial or cremation of deceased persons; and for purposes connected with the matters aforesaid.

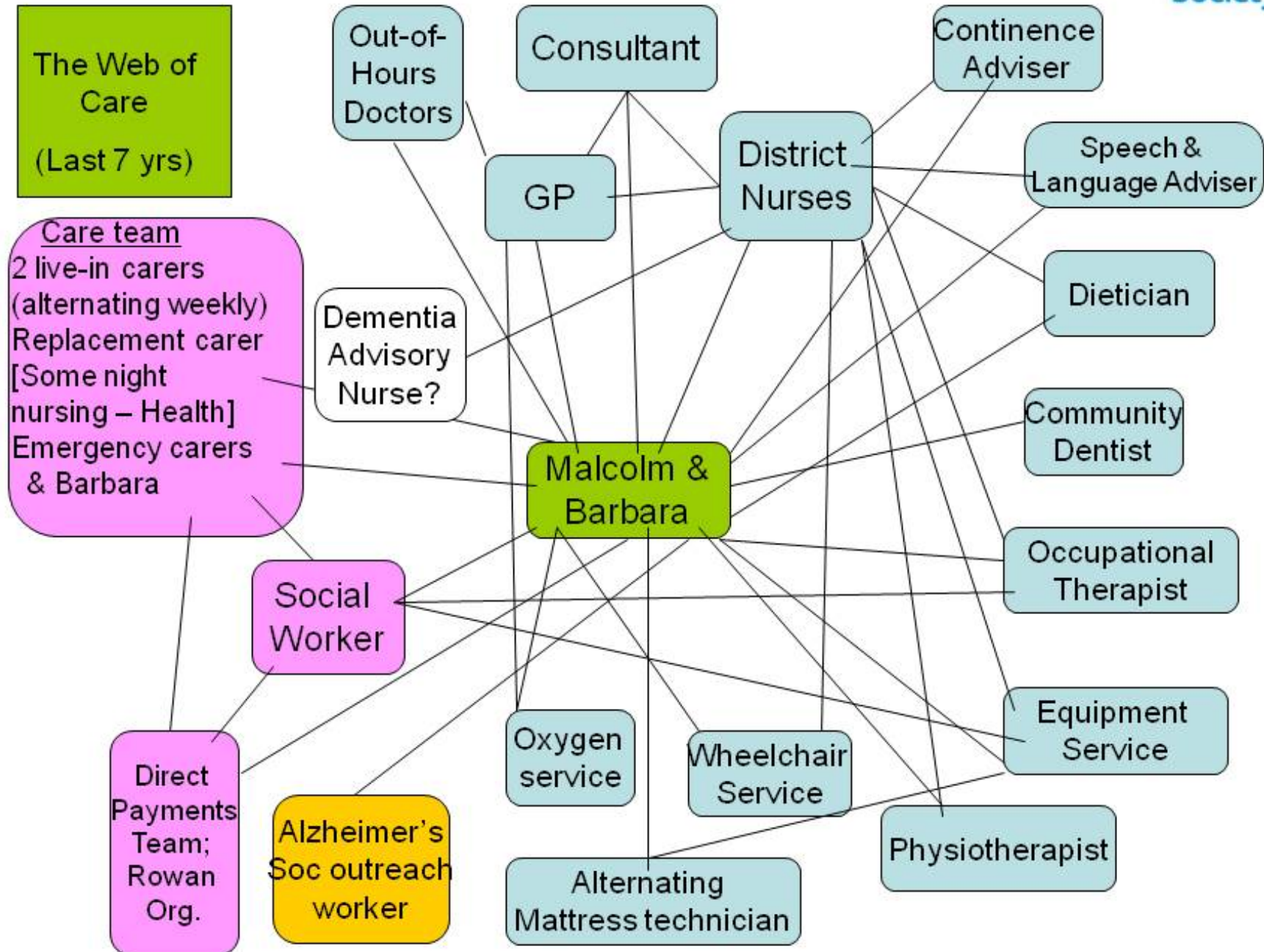
[13th May 1948.]

## Un peu d'histoire (2) : La confusion

« Pause » sans précédent au processus législatif en raison du tollé sur le projet de loi

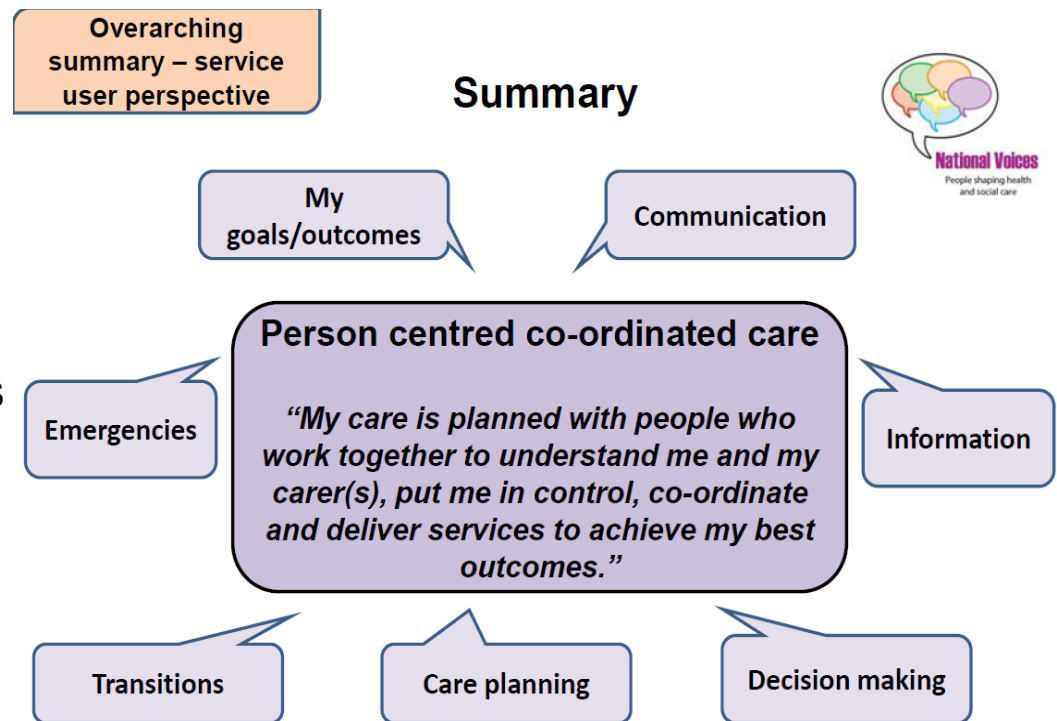
- Organe de révision « Future Forum » propose un accent plus fort sur « l'intégration » comme contrepoids à la concurrence dans le projet de loi et recommande une « définition commune » de ce que signifie l'intégration.
- La loi résultante passe en 2012 avec de multiples mécanismes pour promouvoir « l'intégration » à travers de multiples nouvelles organisations
- National Voices, une coalition d'organismes de santé et de services sociaux, est chargée de produire une définition pratique de l'intégration (175 définitions existent dans la littérature)





## Un peu d'histoire (3) : Parvenir à une définition générée par l'utilisateur de « l'intégration »

- 2011 Récit publié, avec des déclarations « Je »
- Le récit est basé sur les déclarations que pourraient faire les patients et utilisateurs de services *si* les soins qu'ils ont vécu auraient été centrés sur la personne et coordonnés.
- Fondé sur un vaste engagement avec les patients et les associations patients





## Exemples de déclarations « je » : domaine de la communication

### C. Generic 'I' statements



## Communication

I was always kept informed about what the next steps would be.

→ The professionals involved with me talked to each other. I could see that they worked as a team.

I always knew who was the main person in charge of my care.

I had one first point of contact. They understood both me and my condition(s). I could go to them with questions at any time.

That person helped me to get other services and help, and to put everything together.

→ Mais : celles-ci ne sont pas faciles à mesurer !

## Contexte de notre projet

- Des exemples locaux d'intégration évoluent rapidement, et utilisent une grande variété de mesures et d'indicateurs produits localement
- Nouveau financement : Fonds « 14 pionniers » et « Better Care » (3,8 milliards 2015/16)
- Le NHS Angleterre et le ministère de la Santé se sont empressées de développer un indicateur national « expérience patient de soins intégrés » : toujours en développement !
- **Notre projet :**
  - Nuffield Trust, National Voices, Picker Europe, l'IFIC, King's Fund
  - Financé par la Fondation Aetna 250K \$, 18 mois, échéance juillet 2015
  - Objectif : produire une mesure patient de la coordination des soins
  - Testée auprès de personnes  $\geq 65$  ans vivant avec au moins une maladie chronique
  - Objectif : amélioration de la qualité (également d'intérêt pour les décideurs et les régulateurs)

## Méthodes

- Groupes de discussion avec les utilisateurs ( $\geq 65$  ans), les intervenants (médecins, prestataires hospitaliers et communautaires)
- Accès aux récits de National Voices basés sur des entretiens en profondeur avec 75 personnes âgées
- Examen de la littérature, y compris les documents de politique et d'organisation de projets et innovations locaux
- Groupe consultatif d'experts, avec des experts universitaires internationaux
- Test cognitif n = 30
- Pilotage: questionnaire à 3000 personnes âgées (divers revenus et groupes ethniques) vivant avec une maladie chronique, accessibles via des listes de médecins généralistes dans 3 ou 4 régions

## Ce que nous avons appris à date

- Les définitions et le langage sont problématiques : « intégration », « coordination des soins », « continuité », « transitions de soins » sont tous spécifiquement définis dans la littérature, mais sont difficile à exprimer dans un questionnaire.
- Les racines de ce travail se trouvent dans le contexte politique de l'Angleterre, mais il est essentiel d'avoir des questions qui peuvent être situées dans des concepts de la recherche universitaire: par ex. les différentes formes de continuité : relationnelle, de gestion et informationnelle (Haggerty et al 2013) et à travers « l'expérience vécue » des patients/usagers, par ex. les soins normales à la maison, les transitions de soins prévues et non-prévues, les soins d'urgence
- Quel point de vue est primordial ? Est-ce les définitions d'objectifs et de résultats non-médicaux des personnes âgées (issues du travail de National Voices) devraient précéder les questions précises sur l'utilisation des services ?

## *The I statements*

### Independence

- I am recognised for what I can do rather than making assumptions about what I cannot
- I am supported to be independent
- I can do activities that are important to me
- Where appropriate, my family are recognised as being key to my independence and quality of life

### Community interactions

- I can maintain social contact as much as I want

***I'm still me***

... a narrative for co-ordinated support for older people

### Care and support

- I can build relationships with people who support me
- I can plan my care with people who work together to understand me and my carer(s), allow me control, and bring together services to achieve the outcomes important to me
- Taken together, my care and support help me live the life I want to the best of my ability

### Decision making

- I can make my own decisions, with advice and support from family, friends or professionals if I want it

## Statut actuel du questionnaire

**39 questions, organisées selon les rubriques :**

- Votre santé et bien-être
  - La gestion de votre santé au jour le jour
  - Prise en charge par les services sociaux
  - Les soins prévus
  - Les soins d'urgence
  - Les soins hospitaliers
- + Questions démographiques standards: âge, sexe, origine ethnique, état de santé

## Test cognitif, exemple : 1

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec la déclaration suivante ...

« Le personnel de santé et de services sociaux rassemblent des services qui m'aident à atteindre des résultats qui m'importent »

1  Tout-à-fait d'accord

2  D'accord

3  Ni d'accord ou pas d'accord

4  Pas d'accord

**Résultats : les gens comprenaient généralement ce concept :**

« Coordination — la main gauche sait ce que fait la main droite — ce qui devrait arriver dans un monde idéal »

« Très souvent, la personne qui vous soigne ne sait pas ce qui se passe : A ne sait pas, B ne sait pas et C s'en fou »

## Test cognitif : exemple 2

Dans la dernière année, y a t-il eu un moment où le personnel de santé et de services sociaux n'a pas partagé des informations importantes au sujet de votre histoire ou de vos soins médicaux (tels les résultats des tests) les uns avec les autres ?

1  Oui, une fois

2  Oui, deux ou trois fois

3  Oui, plus de trois fois

*« Ne sais pas — n'a pas été conscient du fait — du moins que quelque chose va mal / comment le saurait-on ? »*

*« On ne saurait pas ce qui s'est passé avant qu'on apprend plus tard que quelque chose s'est passé »*

*« Ça ne m'est jamais arrivé à moi. Je ne suis pas sûr que je le saurais. On ne sait pas ce qu'ils ne partagent pas avec nous jusqu'à ce que quelque chose tourne mal. »*



## Des défis persistants dans l'adoption de soins intégrés

« L'hospitalisation toujours plus fréquente des personnes âgées n'est pas une réponse au vieillissement de la population. L'ajout de services sociaux n'augmente pas le fardeau financier. C'est la solution au déblocage des fonds. »



Andy Burnham, député, secrétaire d'État pour la santé du cabinet fantôme

## Quelques réflexions en guise de conclusion

La hausse des hospitalisations est le problème de politique publique le plus important de l'Angleterre.

Les politiques d'« intégration » actuelles visent à réduire le recours aux urgences, mais nous ne savons pas encore exactement ce qui explique la hausse des admissions.

Un manque de coordination pourrait en être la cause dans certains cas, mais il pourrait aussi y avoir des admissions liées aux services sociaux (insuffisance de services) ou aux soins primaires (insuffisance de personnel, problème de diagnostic, manque de compétences pour traiter les patients à domicile).

Notre sondage se veut un point de départ pour aider les fournisseurs de soins à diagnostiquer les problèmes, mais ce n'est pas une solution de remplacement pour la participation du patient et du soignant.

En Angleterre, la prise en charge globale du patient exigera un apport de fonds publics ainsi qu'un changement radical dans la culture des professionnels.

## Les soins coordonnés nécessitent de la volonté et du courage

« Mois après mois, nous écoutons nos patients énumérés des problèmes qui auraient pu être prévenus sinon pris en charge, et qui avaient d'importantes répercussions sur leur qualité de vie. Nous avons vu des patients qui, trois ans après la survenue de leur maladie grave, vivaient avec un trouble de stress post-traumatique non diagnostiqué. Leurs relations interpersonnelles avaient été complètement brisées, ils avaient perdu leur emploi, avaient connu des difficultés financières. Nous avons des patients qui revenaient à la clinique et restaient là à pleurer. C'était déchirant. »

Extrait de : Northumbria NHS Trust Quality Accounts 2013/14 on Rehabilitation after Critical Illness project (RaCI)

# Merci

October 9, 2014



[www.nuffieldtrust.org.uk](http://www.nuffieldtrust.org.uk)



Sign-up for our newsletter  
[www.nuffieldtrust.org.uk/newsletter](http://www.nuffieldtrust.org.uk/newsletter)



Follow us on Twitter:  
[Twitter.com/NuffieldTrust](https://twitter.com/NuffieldTrust)



Insert presenter's email address here