«QUE FONT DONC LES HÔPITAUX POUR ENFANTS?» – UN ÉTAT DES LIEUX DE LA PÉDIATRIE HOSPITALIÈRE: MÉDECINE POUR ENFANTS OU MÉDECINE POUR PETITS ADULTES?

Agnes Genewein

Traduction Rudolf Schaepfer

En collaboration avec PD Thomas Riedel, Coire, Prof. Maren Tomaske, Zurich, Dr Rodo von Vigier, Bienne, Dr Valdo Pezzoli, Lugano

L'inventaire des missions de la pédiatrie dans les hôpitaux et cliniques pédiatriques contribue au développement des structures et par conséquent de la tarification.

Dans un petit groupe de travail nous nous sommes penchés sur cette question. Notre objectif était de mettre en évidence les différences de la médecine adulte et du cabinet pédiatrique. Ce n'était par contre pas notre objectif de considérer le domaine de la recherche dans les hôpitaux, bien que la recherche ait lieu essentiellement dans les hôpitaux et qu'elle fasse considérablement avancer la pédiatrie. La raison réside dans la séparation des sources de financement: ici des subventions, là les assureurs.

Pour différencier de la pédiatrie de premier recours des cabinets pédiatriques, nous utilisons pour les hôpitaux et cliniques pédiatriques le terme de «pédiatrie spécialisée».

En tant que directrice de l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses (AllKids)[1)] j'ai pu analyser de nombreuses données des trois cliniques pédiatriques indépendantes St. Gall, Zurich et Bâle. Ces chiffres sont exclusivement pédiatriques. Ils s'appliquent en grande partie et par analogie aussi aux cliniques pédiatriques suisses intégrées dans de grands hôpitaux, par contre pas aux comptes d'exploitation globaux. Pour les cliniques pédiatriques plus petites n'existent malheureusement que peu de données.

Les enfants sont notre avenir et méritent toute notre attention

Malgré ce concept de base indiscutable, il existe toujours des domaines où les exigences ne correspondent pas à la réalité comme nous le souhaiterions. Les moyens disponibles pour la prise en charge médicale des mineurs, qui représentent quand même 20 % de la population, sont un de ces domaines. Ce fait n'est pas dû à de la mauvaise volonté, mais à la force des choses. Il faut tout simplement plus de médecine pour adultes que pour enfants. Nos systèmes tarifaires pour les prestations médicales et thérapeutiques s'orientent donc aux adultes. C'est valable également pour les deux poids lourd Swiss DRG (hospitalier) et Tarmed (ambulatoire). Les enfants s'y transforment vite en «petits adultes» respectivement exceptions dans le système et sont donc insuffisamment représentés dans les systèmes tarifaires. Mais les enfants sont différents.

Cette différence s'étend à travers toute la pédiatrie, pour s'accentuer dans les hôpitaux pédiatriques spécialisés et se manifester tout particulièrement dans les données financières des trois hôpitaux AllKids, clairement délimités de la médecine adulte. Les trois hôpitaux prennent en charge exclusivement des enfants et adolescents, sont des hôpitaux de soins finaux, comme toutes les grandes cliniques pédiatriques en Suisse et assument environ 30% des hospitalisation d'enfants.

Le travail dans les hôpitaux pédiatriques est en première ligne ambulatoire et lourdement déficitaire

Contrairement à l'idée générale que dans un hôpital la prise en charge est principalement stationnaire, cela ne concerne que 5 sur 100 consultations dans les hôpitaux AllKids; 95% des contacts avec des patients sont ambulatoires. Pour les revenus le tableau est tout autre. «Seulement» 30% des revenus proviennent du secteur ambulatoire, alors que 70 % des revenus des hôpitaux AllKids sont générés par le secteur stationnaire (Swiss DRG), la moitié étant assumée par les assurances maladies et l'AI. Avec le Tarmed, les hôpitaux AllKids réalisent dans l'ambulatoire une couverture des coûts d'environ 70% (30 centimes de perte pour chaque franc de prestation fournie) et pour le secteur hospitalier d'environ 95% (5 centimes de perte par franc). Ces pertes ne représentent pas un problème existentiel uniquement parce que les cantons ont une mission de service public et subventionnent les hôpitaux pédiatriques. De nombreux investissements sont en outre financés par des dons.



Agnes Genewein

Correspondance:
agnes.genewein
@ukbb.ch

Mais le fait est là: les hôpitaux pédiatriques souffrent de déficits structurels; les cliniques pédiatriques intégrées dépendent de financements croisés de la part de la médecine adulte.

De nombreux exemples le mettent en exergue: la pédiatrie spécialisée est différente

Qu'est-ce qui se cache derrière ces déficits? Un manque d'efficacité? Est-ce à cause des structures tarifaires définies par la politique et les partenaires tarifaires? Ou bien les assureurs (assurances maladies et AI) sont tout simplement trop pingres ou, grâce à leur écrasante puissance d'achat, pas disposés à payer un prix équitable pour les prestations fournies? Ces questions sont d'une importance primordiale. Car selon, le levier sera placé ailleurs. Une chose est claire: bien que des institutions puissent toujours être plus efficaces, les hôpitaux pédiatriques n'ont pas de problèmes exceptionnels d'efficacité (étude Polynomics de 2017[2]). Les causes des problèmes financiers se situent en première ligne au niveau de la structure tarifaire et de la fixation des prix. Sous la pression croissante des coûts resp. la tentative de limiter «depuis le haut» par des coupes linéaires l'augmentation des coûts, les enfants sont considérés du point de vue tarifaire de plus en plus comme de petits adultes. C'est fatal, car la pédiatrie est différente.

La pédiatrie est différente parce que les patients n'arrivent jamais seuls

La pédiatrie est différente parce que les enfants sont des enfants – aussi banal que cela puisse paraître, l'interaction et la coopération avec un enfant dépend de son développement et de ses accompagnants; l'enfant est foncièrement sans défense et donc particulièrement vulnérable.

Les enfants arrivent en général accompagnés. Cela augmente massivement les besoins et les exigences de la prise en charge. Cela d'autant plus que les parents questionnent (à raison) de manière très critique ce que le personnel soignant et les médecins font subir à leur enfant. Avec les enfants est toujours nécessaire l'établissement d'une relation émotionnelle. Des fois plusieurs essais sont nécessaires. Cela ne dépend pas seulement de l'âge, comme le savent les pédiatres expérimentés, mais plutôt de son développement et de sa préparation à la situation.

La pédiatrie est différente parce que la médecine spécialisée se concentre sur les hôpitaux

La pédiatrie est différente parce que la médecine spécialisée se concentre sur les hôpitaux. Cela à la différence de la médecine adulte où de nombreux spécialistes pratiquent dans leur cabinet privé. En tant que «médecine d'une minorité» la pédiatrie spécialisée a été contrainte très tôt à être efficace et s'est fortement centralisée sans la pression de la politique et des autorités.

La pédiatrie spécialisée compte en Suisse six hôpitaux centraux au niveau de prise en charge le plus élevé (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, St Gall et Zurich). Ces six hôpitaux couvrent 65% de la pédiatrie hospitalière. À côté de ce sextet de pointe, six autres cliniques pédiatriques avec un haut niveau de prise en charge mais une spécialisation moindre (hôpitaux cantonaux Aarau, des Grisons, Fribourg, Lucerne, Sion et Winterthour) assurent 25% des hospitalisations d'enfants et adolescents. Les 10% d'hospitalisations restantes concernent des cliniques pédiatriques plus petites ou des hôpitaux sans infrastructures pour enfants et adolescents. *(figure 1)*

Répartition des patients 0 à 18 ans dans le secteur soins stationnaires aigus (2018)

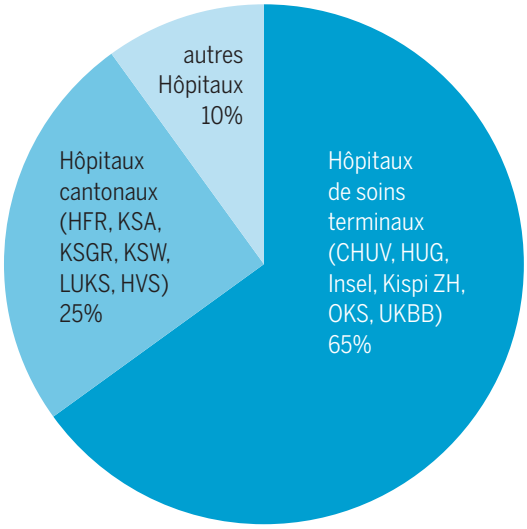

Figure 1: *Répartition des patients hospitalisés jusqu'à l'âge de 18 ans dans les hôpitaux suisses.*

La pédiatrie est différente parce qu'en raison de sa centralisation elle est fortement organisée en réseau, respectivement parce qu'en tant que «médecine d'une minorité» elle doit être mieux organisée en réseau que la médecine adulte

La grande diversité des maladies pour la plupart congénitales fait qu'un réseau incluant des spécialistes de part et d'autre de nos frontières, est une condition de base pour une pédiatrie de qualité. Le nombre de spécialistes étant limité en Suisse, on se connaît et s'entraide en général mutuellement, pour des échanges professionnels, des remplacements lors de vacances, etc. Un dispositif en ligne actualisé quotidiennement affiche en toute transparence les disponibilités des services de néonatologie en Suisse, afin de pouvoir diriger la future maman, lorsque menace un accouchement prématuré, dans un centre aux ressources disponibles sans gros problèmes d'organisation. Il arrive que pour un traitement spécifique n'existent que peu de spécialistes, de plus dispersés dans tout le pays. Les petits patients sont alors transférés ou le médecin se déplace dans l'hôpital en question. La collégialité est primordiale, car nous sommes très conscients de nos limites, notamment lorsqu'il s'agit de patients avec des maladies complexes ou à l'évolution particulière.

La pédiatrie est différente parce que les maladies dites rares occupent un rôle central

Les maladies rares se manifestent dans trois quarts des cas pendant l'enfance. Dans la pédiatrie spécialisée elles sont donc tout sauf rares. Bien au contraire: les maladies rares sont quotidiennes dans les hôpitaux pédiatriques, alors que la maladie rare spécifique reste rare – aussi pour le spécialiste, et elles représentent un défi particulier pour les hôpitaux pédiatriques. Elles conditionnent considérablement les besoins de prise en charge, d'accompagnement et traitement, besoins qui devraient être pris en compte dans les systèmes de tarification. C'est le cas tout particulièrement pour les hôpitaux AllKids. En moyenne une consultation sur trois est à attribuer à une des 8000 maladies rares connues.

Le traitement de maladies rares n'a pas lieu seulement dans les hôpitaux pédiatriques indépendants. Toutes les autres cliniques pédiatriques traitent des enfants atteints d'une maladie rare. Les cliniques universitaires de Genève, Lausanne ou de l'Île Berne comptent probablement un nombre comparable de patients avec une maladie rare et se voient confrontées aux mêmes défis médicaux et tarifaires que les hôpitaux AllKids. Pour l'ensemble de l'exploitation hospitalière, le problème tarifaire a par contre beaucoup moins de poids à Genève, Lausanne et Berne.

Des registres et protocoles ont été établis très tôt pour suivre l'évolution des maladies et améliorer la qualité

Légendaires sont les protocoles d'étude en oncologie pédiatrique. Presque tous les enfants avec une maladie cancéreuse sont inclus dans un protocole d'étude. Ainsi les meilleurs traitements sont reconnus rapidement. Les succès de l'oncologie pédiatrique de ces 30 dernières années donnent raison à ce procédé: les cancers de l'enfant son aujourd'hui dans la plus part des cas guérissables à long terme.

Le «minimal neonatal data set» sert également au contrôle qualité. Presque 100% des enfants prématurés extrêmes sont enregistrées anonymement. Les centres se comparent et analysent ensemble les raisons qui font qu'un centre est meilleur qu'un autre dans un domaine donné. On élabore de la qualité en transparence absolue, dans un climat de confiance et sans blaming. La néonatologie a ainsi atteint en Suisse un niveau international très élevé.

La pédiatrie est différente parce que les enfants disposent de peu de réserves: les urgences sont de ce fait fréquentes

Les hôpitaux et cliniques pédiatriques sont exposés plus que la moyenne aux urgences. Entre 60 et 80% des admissions passent par le service des urgences. Les urgences ne peuvent être planifiées que jusqu'à un certain point. Pour éviter une prise en charge insuffisante il faut donc des réserves en dotation et capacité. S'y ajoute que la pédiatrie est soumise à de grandes variations saisonnières. En effet pendant les mois d'hiver arrivent aux urgences beaucoup plus d'enfants avec des maladies respiratoires pouvant rapidement mettre en danger le pronostic vital, ou avec des infections gastro-intestinales. En raison de leur physiologie les enfants décompensent plus rapidement que l'adulte. Une intervention rapide est donc particulièrement importante. Les urgences aboutissent à l'hôpital plus fréquemment aussi parce que les heures d'ouverture des cabinets pédiatriques se sont adaptées aux heures de bureau. Ce changement sociétal contribue également au fait que 15% des consultations dans les hôpitaux AllKids sont des urgences; dans les petites cliniques pédiatriques sans consultations spécialisées ce pourcentage est même beaucoup plus élevé. Ces cliniques sont en effet en dehors des heures d'ouverture des cabinets médicaux des points de chute importants pour les enfants et adolescents malades.

La pédiatrie est différente s'agissant des médicaments

Les médicaments sont un pilier central de tout traitement médical. En pédiatrie l'administration est parfois difficile et demande du temps. Alors qu'à l'adulte on prescrit une ration de 3 comprimés par jour (matin, midi et soir), pour l'enfant cela se complique sensiblement, selon son âge et son poids. Surtout pour les nouveau-nés, nourrissons et petits enfants les dosages doivent d'abord être calculés et dilués en fonction de l'âge et du poids. Selon l'âge la physiologie n'est par ailleurs pas la même et le dosage du médicament sera moindre ou plus élevé que chez l'adulte, mais en tout cas calculé en fonction du poids. Ce travail demande du temps, parce que essentiellement manuel, compliqué et comportant le risque d'erreur, car dans chaque cas il faut l'adapter individuellement. S'y ajoute que la cadence et la durée du traitement peuvent varier. Chez le nouveau-né p.ex. un médicament massivement dilué (1:20) sera perfusé en toute petite quantité (0.2 ml) sur 30 minutes, pour permettre au petit organisme de l'assimiler.

Les comprimés ne conviennent que rarement à un enfant. Les patients et les médecins dépendent donc d'une forme galénique adéquate. De nombreuses firmes pharmaceutiques renoncent pourtant au développement de telles variantes, le marché pédiatrique n'étant pas intéressant pour ces entreprises. De nombreux médicaments posent en outre problème aux pédiatres en raison de réglementations: de nombreuses firmes pharmaceutiques n'autorisent pas les formes galéniques pédiatriques en Suisse, le marché étant minuscule et les obstacles dressés par Swissmedic importants. Cela signifie qu'il faut se procurer ces médicaments à l'étranger ou faire préparer une suspension par la pharmacie de l'hôpital. Dans les deux cas il s'agit d'une prescription off-label qui n'est pas obligatoirement remboursée par l'assurance maladie. Ces médicaments sont en partie payés par les parents, lorsqu'ils sont très chers commence une interminable guéguerre administrative avec les assureurs. Tant les hôpitaux que les parents se trouvent avec des frais non remboursés. C'est le quotidien des hôpitaux et cliniques pédiatriques.

La pédiatrie est différente s'agissant du parc technique

Les hôpitaux pédiatriques spécialisés doivent être équipés pour des personnes mesurant de 25 à 200 cm et pesant de 0.3 à 120 kg. Que ces appareils soient chers et, en raison du petit nombre de cas, difficiles à amortir, relève de l'évidence. Il est aussi surprenant qu'en comparaison avec la médecine adulte, lors de l'emploi d'appareils très modernes l'assistance manuelle est souvent importante. Par exemple lors d'une IRM pratiquée chez un petit nouveau-né. Un tel examen peut facilement durer une heure et demie et n'exige pas seulement une assistance médico-technique permanente, mais aussi la présence du radiologue pour vérifier à fur et à mesure la qualité des images, pour répéter des séquences ou en ordonner des complémentaires, l'enfant ne se tenant pas toujours tranquille. En outre sera nécessaire la présence d'un médecin assistant qui devra ventiler manuellement le bébé pendant l'IRM, car pour les rares cas d'IRM d'enfants prématurés l'achat d'un respirateur IRM-compatible ne vaut pas la peine. En parallèle une personne supplémentaire fera la narcose. Les moyens engagés sont nettement plus importants qu'en médecine adulte pour presque tous les examens radiologiques, les tarifs par contre sont les mêmes. Les coûts ne sont donc de loin pas couverts.

Reduced to the optimum

Depuis des décennies ce paradigme caractérise les traitements d'enfants et adolescents. Chaque analyse, prise de sang, radiographie, etc. est soigneusement évaluée et on n'effectue que le strict nécessaire. Un examen inutile pourrait léser le corps en croissance et causer un stress inutile pour l'enfant, avec éventuellement des conséquences durables. Il en va de même pour les traitements. Mais cette réduction à l'essentiel demande de grandes compétences médicales et un degré de supervision, d'interdisciplinarité et une capacité d'interaction élevés. Ce n'est pas gratuit.

Les hôpitaux pédiatriques sont formateurs

La formation postgraduée des médecins assistants se fait essentiellement dans les hôpitaux/cliniques pédiatriques. Le financement de l'assistanat au cabinet n'est souvent pas clair. Une formation postgraduée de qualité exige des ressources notables de la part des hôpitaux. Ces coûts ne sont assumés que partiellement par les cantons. Dans les systèmes tarifaires ils ne sont pas pris en compte; notamment dans le domaine ambulatoire les hôpitaux sont nettement désavantagés par rapport aux cabinets. Dans les hôpitaux prenant en charge surtout des patients ambulatoires (95% des consultations dans les hôpitaux AllKids) la situation est particulièrement précaire.

La plupart des patients pris en charge dans les trois hôpitaux AllKids le sont en ambulatoire, ces hôpitaux contribuent donc de façon très importante à une formation postgraduée de qualité des pédiatres.

La formation des soignants et thérapeutes aussi a lieu presque exclusivement dans les hôpitaux et cliniques pédiatriques. Les besoins en soins des enfants diffèrent très souvent sensiblement de ceux de l'adulte, comme la prise en charge médicale, des parents, etc.; ils nécessitent une formation spécifique qui exige également des ressources.

Les tarifs mettent volontairement sous pression les hôpitaux

Les forfaits par cas DRG introduits en 2012 mettent les finances de tous les hôpitaux sous pression. Il s'agit d'une volonté politique, visant à réduire le nombre de lits. Cet objectif ne s'applique par contre pas à la pédiatrie spécialisée, qui s'est depuis ces dernières années de plus en plus muée en une médecine ambulatoire. La base de cette évolution a été la conviction que c'est l'entourage familial qui est au mieux à même de favoriser la guérison. En parallèle les progrès scientifiques et de la médecine ont souvent facilité le pas vers le traitement ambulatoire.

Il s'est pourtant avéré déjà lors de l'introduction du DRG que la pédiatrie spécialisée serait touchée plus durement sur le plan financier, raison pour laquelle furent accordés initialement des prix de base plus élevés aux hôpitaux AllKids. Pour les cliniques pédiatriques intégrées par contre le catalogue DRG a entraîné un sous-financement évident des services de pédiatrie, qui doit être compensé par un financement croisé à l'interne de l'institution. Les conséquences sont déjà visibles: réorganisation vers les disciplines de médecine adulte, coupes dans le personnel, blocage des investissements et développement ralenti.

Les deux interventions du Conseil fédéral dans le tarif ambulatoire Tarmed font subir aux hôpitaux et cliniques pédiatriques des restrictions supplémentaires de leurs moyens financiers: depuis 2014 les prestations techniques déjà sous-tarifées en pédiatrie sont encore moins rétribuées.

Avec l'intervention Tarmed entrée en vigueur en 2018, les hôpitaux AllKids subissent des déficits supplémentaires à ceux déjà causés par le DRG. Lors de son intervention tarifaire, le conseil fédéral a pris partiellement en considération les demandes de la FMH et de H+ concernant la pédiatrie, en allégeant, par rapport à sa première intention, notamment les limitations de temps. Cela n'a néanmoins rien changé au fait que l'ardeur générale aux économies a créé des effets collatéraux probablement involontaires en pédiatrie hospitalière.

Des corrections sont nécessaires – il est temps d'agir

Heureusement la volonté de toujours libérer les moyens financiers nécessaires pour le bien des enfants est bien présente. Mais pour un pays aux services de santé encensés, il siérait bien de baser la prise en charge médicale de sa population mineure sur des standards appropriés et des tarifs couvrant les coûts. Cela n'empêche pas qu'on puisse attendre, de la part de la pédiatrie aussi, de l'efficacité et une

utilisation économe des moyens disponibles. Mais lorsqu'en dépit d'efficacité et conscience des coûts, on constate un découvert systématique faisant craindre une perte de qualité, le besoin d'une rectification se fait sentir. En effet dans une vision globale des coûts, les économies au mauvais endroit sont contreproductives. Une bonne santé des enfants et de leurs parents est en fin de compte la prémisse d'intégration sociale et de formation. Il est prouvé qu'un soutien adéquat des familles permet d'éviter des coûts dus à l'assistance sociale, au chômage, à la délinquance[3]. Pour terminer soit donc citée encore une fois l'introduction à cet article:

Les enfants sont notre avenir et méritent toute notre attention – mais aussi les moyens financiers nécessaires!

Références

1) Die Allianz Kinderspitäler der Schweiz (AllKidS) ist die Vereinigung der eigenständigen Kinderspitäler der Schweiz: Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB, Universitätskinderspital Zürich. www.allkids.ch
2) Theoretische und empirische Analyse zu den Mehrkosten der Kinderspitäler unter SwissDRG https://www.swissdrg.org/application/files/8515/1325/7799/Polynomics_Fallkostenanalyse_Kinderspitaeler_Schlussbericht.pdf
3) Marmot; Fair society, healthy lives. The Marmot Review. Strategic review of health inequalities in england post-2010; 2010, www.ucl.ac.uk/marmotreview
Measuring socioeconomic adversity in early life. Anand KJS1,2, Rigdon J3, Rovnaghi CR1,2, Qin F3, Tembulkar S2, Bush N4, LeWinn K4, Tylavsky FA5, Davis R6, Barr DA1, Gotlib IH7. Acta Paediatr. 2019 Jan 7. doi: 10.1111/apa.14715

Cet article base sur deux ateliers avec les médecins chefs mentionnés et l'exposé que Agnes Genewein a présenté lors du Forum DRG Suisse-Allemagne le 24 janvier 2019 à Berne.

L'auteure

Depuis 2013 la Drsse Agnes Genewein dirige l'Alliance des Hôpitaux pédiatriques de Suisse et travaille en tant que néonatologue à la Clinique universitaire des Deux Bâle, où elle assume aussi diverses tâches de gestion. Agnes Genewein a fait ses études à Fribourg, Berne et Sydney. Elle est médecin spécialiste en pédiatrie avec formation approfondie en néonatologie. Son profil est complété par un Master en Applied Ethics (Université Zurich) et un Master of Business Administration (HSG).

Le contenu de cet article reflète l'opinion de l'auteur et ne correspond pas forcément à l'avis de la rédaction ou de la Société Suisse de Pédiatrie.

Auteure

Dr. med. Agnes Genewein, Gesschäftsführerin AllKidS