

Les parcours de soins et de santé sont-ils une évolution inéluctable de notre système de santé?

Réduire les ruptures dans les parcours de santé par le décloisonnement des pratiques professionnelles est la voie la plus sûre pour mieux soigner et mieux dépenser.

Alain Cordier

Membre du collège de la HAS, vice-président du CCNE, membre du Comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de l'assurance maladie

Forts de bons résultats obtenus par la médecine « protocolisée », notre réflexion doit prendre en compte en premier la transition épidémiologique marquée par les maladies chroniques. Les situations de « chronicité » et de polypathologies, liées au progrès médical et au vieillissement de la population, situations « complexes » additionnant problèmes sanitaires et difficultés sociales, pèsent pour plus des deux tiers dans la croissance des dépenses de santé. Veiller à l'accès aux soins, en particulier pour les populations les plus fragilisées, et savoir anticiper les évolutions scientifiques et techniques s'inscrivent dans cette perspective.

Nous arrivons en fin d'un paradigme qui voit les gouvernements adopter des mesures annuelles permettant de faire tenir une hausse tendancielle des dépenses de l'ordre de 4 % dans un Ondam (Objectif national des dépenses de l'assurance maladie, montant prévisionnel voté chaque année par le Parlement) de l'ordre de 2,5 %. Si ne proposer au remboursement que les produits de santé dont l'efficacité et l'efficience sont avérées restera décisif, si plusieurs pistes d'amélioration de nos pratiques, connues de tous, doivent être ardemment consolidées (pratiques ambulatoires, respect des référentiels, optimisation des plateaux techniques, etc.), le défi posé par la transition épidémiologique est bien plus grand, en ce qu'il s'agit d'infléchir durablement la pente des dépenses¹ sans porter atteinte à la

1. D'autant plus si nous nous fixons l'objectif logique de caler la progression des dépenses sur la croissance du PIB.

qualité du soin, quand les outils éprouvés de la régulation² ne suffiront pas pour réaliser des Ondam à moins de 2 %.

La fluidité des parcours de soins et de santé est la voie la plus porteuse d'espoir

Une convergence de points de vue s'opère en France comme en de nombreux pays. Elle s'exprime : « *C'est autour de l'amélioration de la qualité des parcours de soins, en portant prioritairement l'attention aux situations complexes pour lesquelles il y a le plus d'évidences de non-qualité, que se situe aujourd'hui un des gisements décisifs de qualité soignante et d'efficacité économique de notre système de santé.* »³

Parler de maladies chroniques, de polypathologies ou d'autonomies altérées, c'est mettre au jour autant de situations de vie appelant le recours à de nombreux professionnels de santé et de l'accompagnement, et aux aidants naturels. Tout faire pour décloisonner et coordonner les compétences et les pratiques s'impose dès lors.

D'abord parce que les ruptures dans l'accompagnement sont insupportables. Y mettre fin est le devoir premier d'humanité qui donne sens à notre engagement professionnel.

2. Diminution du taux d'évolution de l'Ondam, surcroît d'ingéniosité dans le choix des dispositifs de maîtrise budgétaire, révision annuelle plus drastique du contenu du panier des soins remboursés, réduction de plus en plus forte des prix et des tarifs, modification des taux de remboursement, voire mécanismes de prise en charge en fonction du revenu...

3. Cf. Rapport « Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM, 22 mars 2012 », approuvé à l'unanimité.



Y mettre fin est l'enjeu de la qualité. Le mieux-soigner et le mieux-prendre-soin se vérifient par la prise en compte des situations propres à chaque personne malade – une démarche qui voit la personne malade comme codécideur de sa thérapeutique – et par la diffusion des innovations. Mais la littérature médicale montre que ce mieux-soigner et ce mieux-prendre-soin dépendent de plus en plus de la capacité de chacune des différentes compétences à savoir intervenir en coordination avec les autres et au bon moment⁴.

Y mettre fin est tout autant l'enjeu de la bonne gestion. Le sens commun pose qu'une organisation plus collaborative conduit à moins de dépenses inappropriées. L'observation est vraie dans tous les secteurs de la vie économique.

Ainsi, chercher à ce que toutes les compétences se coordonnent toujours mieux pour réduire les occasions de ruptures dans les parcours de soins et de santé vécues par les personnes malades ou en perte d'autonomie, c'est d'abord mieux soigner, c'est tout autant mieux dépenser.

Créer une dynamique d'ensemble

Ce qui est en jeu, c'est de faire en sorte que le « soin » et le « prendre-soin » soient un seul et même soin. Le propos est de créer une dynamique d'ensemble, en transcendant la verticalité de chaque profession – verticalité d'ordre second au regard du cœur de notre action qu'est la personne malade.

Ainsi, par exemple⁵, il s'agit de porter l'accent sur la promotion de la santé, l'accès aux soins et la reconnaissance de la compétence de la personne malade, en proposant des décisions portant sur la santé à l'école, la lutte contre les addictions, les contrats locaux de santé, l'autosurveillance, la généralisation du tiers payant, l'aide aux aidants naturels, ou encore la création d'une instance nationale représentative des associations. Il s'agit d'identifier dans les soins de santé primaires la base même de l'organisation des parcours, notamment :

4. L'observation montre également que le renforcement de la sécurité des soins passe, pour beaucoup, par une meilleure communication entre les professionnels. Et nous savons mieux aujourd'hui l'apport d'une étroite combinaison entre prévention, médecine curative et médecine de support ou palliative.

5. Cf. la soixantaine de décisions proposées par le comité des « sages » regroupées au sein de leurs 19 recommandations, in *Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 19 recommandations du comité des « sages »* juin 2013, La Documentation Française.

– par la promotion de la médecine générale (de l'approche interniste), au plan universitaire ;

– par le financement d'équipes pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles ;

– par la garantie d'une coordination avec des expertises spécialisées en ville et à l'hôpital, apport puissant de compétences cliniques et techniques ;

– par l'émergence de nouveaux métiers, comme celui d'infirmier clinicien aux compétences élargies ;

– par le développement d'outils simples et de contenus pertinents de transmission d'informations.

Est centrale la mise au jour des basculements nécessaires concernant la formation, en proposant par exemple un stage d'exercice en première ligne en ambulatoire, un enseignement sur l'« *obstination déraisonnable* », ou encore une organisation des études dans une dimension interrégionale. Tout aussi centrale est la nécessité de s'atteler à la valorisation financière d'un travail collaboratif entre l'hôpital, les soins en ville et le médico-social. Ou encore de développer la recherche en santé publique sans baisser la garde sur la recherche fondamentale et clinique.

Le sérieux de cette perspective

Le travail accompli par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) a montré les considérables marges de manœuvre qu'offrent une réingénierie des parcours de soins et une capacité d'arbitrage entre les soins cliniques et techniques, les soins de support, les aides à la vie quotidienne. La non-qualité est non seulement délétère en elle-même mais elle représente des surcoûts majeurs qui tiennent d'un véritable gaspillage.

Il faut lire dans cet engagement à améliorer la qualité des parcours le même sérieux que celui prôné par les tenants des outils éprouvés de la régulation et du rabout budgétaire. Développer la médecine de proximité et le maintien à domicile conduit à des transformations importantes de capacités d'hospitalisation complète et d'établissements médico-sociaux. Réfléchir en termes de parcours, c'est agir pour une meilleure allocation des ressources consacrées à la médecine curative, mais c'est aussi réussir financièrement le transfert d'une partie de la médecine curative vers la médecine de support ou palliative, et vers l'accompagnement médico-social et social. Favoriser le financement d'un exercice pluriprofessionnel réduit les marges pour une croissance des rémunérations de l'exercice solitaire. Centrer

notre énergie au profit du soin nécessite de redéployer les moyens consacrés aux charges administratives – la complexité de notre système de protection sociale est coûteuse, et la clinique comme la gestion ne seront jamais le résultat mécanique de montagnes de données. Sans jamais oublier que l'effort de bonne gestion relève de l'exigence éthique.

Faire bien les choses est un objectif louable et la recherche de la performance a sa place. Mais rien que sa place. La première question est de faire bien les *bonnes* choses. Lequel des malades compte plus que tous les autres ? Le tragique vient au jour ici, dans ce qu'Emmanuel Levinas appelle une « *comparaison des incomparables* », en proposant cependant une piste décisive de discernement, « *la charité est impossible sans la justice, et la justice se déforme sans la charité* » : le responsable financier n'est jamais quitte de chaque intérêt particulier, quand le médecin et le soignant ne le sont pas de l'intérêt général. Et l'avenir ne fera pas l'économie d'un débat approfondi sur la frugalité et la solidarité, renvoyant aux comportements individuels comme aux orientations des politiques publiques.

La question centrale, celle du mode opératoire du changement

Les rapports se succèdent, les recommandations se suivent et se renforcent, et les meilleures références internationales viennent étayer ces orientations. Des personnes malades et des professionnels de santé ébauchent des évolutions qu'il faut accompagner vigoureusement. Mais les résultats observés sont bien trop modestes. Pour passer résolument du parcours du combattant au parcours de santé, le plus dur reste à faire : trouver le bon mode opératoire.⁶

La temporalité des réponses varie selon la difficulté des sujets abordés et la nature des résistances rencontrées. Mais il s'agit de situer chaque évolution engagée au regard d'une visée d'ensemble. Parce que *tout se tient*. À quoi cela sert-il de modifier l'organisation des soins sans changer la formation et les modes de rémunération et de tarification qui n'incitent ni au travail en équipes pluri-

6. Cela aura été la démarche tenace du comité des « sages » de chercher le bon mode opératoire, au risque de ne pas satisfaire aux effets d'annonce, comme c'est également celle des auteurs du rapport en juin 2013 sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » (présidence Pascal Jacob) ou du rapport en juin 2014 « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (présidence Denis Piveteau).

disciplinaires et pluriprofessionnelles, ni à franchir les frontières entre le sanitaire et le médico-social ou entre la ville et l'hôpital? N'ayons pas peur de la complexité.

L'orientation centrale en définitive est le pragmatisme. Il s'incarnera dans la recherche des bons premiers pas pour avancer, avec le souci de mesures concrètes faisant sens, aussi bien qu'avec la visée de réformes ambitieuses⁷. Les réformes valent moins par leur qualité conceptuelle que par l'efficacité de

7. Au titre de mesures concrètes, le comité des «sages» a par exemple préconisé à l'hôpital la programmation des sorties en fin de matinée (ou début d'après-midi), la nécessité d'un document de fin d'hospitalisation le jour même de la sortie pour garantir la continuité thérapeutique ou encore une commission des soins non programmés. Au titre de réformes ambitieuses, le comité des «sages» a par exemple préconisé la tenue d'une commission nationale de la réforme de la rémunération et de la tarification des activités de soins et de santé, à l'instar de ce qui a pu être régulièrement fait dans d'autres pays. Cf. 19 recommandations du comité des «sages», *op. cit.*

leur mise en œuvre et de leur traduction dans le quotidien des personnes malades. Si beaucoup d'exemples étrangers peuvent nourrir la réflexion, ils ne doivent pas faire exagérément illusion : la principale vertu de bien des initiatives repérées par la littérature tient moins dans l'ingéniosité des dispositifs mis en œuvre que dans la gestion pratique des procédures.

Deux conditions majeures s'imposent pour réussir. C'est d'une part le choix de la confiance en les acteurs. Leur mobilisation est évidemment le préalable. Autant il incombe aux échelons nationaux de conduire une maîtrise d'ouvrage ambitieuse, autant la maîtrise d'œuvre ne peut qu'être affaire des acteurs concernés dans chaque territoire, à leur manière. La recherche des leviers d'une meilleure coordination est un exemple caractéristique de cette démarche nécessaire de subsidiarité. C'est d'autre part la désignation d'une équipe projet, restreinte, ayant un

leadership fort sur l'ensemble des directions d'administration centrale, des agences régionales de santé et des agences nationales⁸.

Ajoutons au final qu'il faut en tout cela, chaque jour, une ambition partagée et une «envie collective». L'espérance donnant sens au combat quotidien contre la souffrance, quand la médecine se refuse à procéder de la seule volonté de puissance et les soins d'une logique de rentabilité, quand par l'éveil des consciences l'exercice médical et soignant met au jour la «vocation médicale de l'homme» (Lévinas), *i.e.* l'impossibilité de passer son chemin lorsqu'il s'agit de solitude, de souffrance et de mort. ↗

8. Cf. 19 recommandations du comité des «sages», *op. cit.* Proposition reprise dans le rapport «Zéro sans solution», *op. cit.*



**Regard et propositions
du Collectif interassociatif
sur la santé,
représentant les usagers,
sur les parcours de santé.**

De quel parcours parle-t-on ?

« **P**arcours du patient », « parcours de soins », « parcours de santé », « parcours de vie »... Autant de termes devenus en France, en quelques mois à peine, les pierres angulaires de tout débat sur la réforme du système de santé. Les parcours sont notamment présentés comme une réponse pour une prise en charge plus efficace des maladies chroniques, en plein développement, et plus largement de la population vieillissante, elle aussi en augmentation. Ils sont à ce titre au centre du deuxième axe de la stratégie nationale de santé et devraient donc trouver des traductions législatives dans la prochaine loi de santé. La difficulté avec une terminologie émergente, c'est de stabiliser le contenu de façon consensuelle. En tout état de cause, il ne saurait y avoir de parcours dignes de ce nom, sans qu'ils soient lisibles pour les patients et que, le cas échéant, ces derniers puissent être accompagnés pour mobiliser au sein de ces parcours les réponses utiles afin de faire face dans les meilleures conditions à leurs problèmes de santé.

Une approche terminologique flottante...

Cependant, la notion de parcours ne fait l'objet d'aucune définition légale. Les responsables publics, quand ils s'y réfèrent, n'indiquent pas non plus ce qu'il convient de placer sous cette appellation. Très curieusement, l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) s'en dispense également dans un guide méthodologique¹ qu'elle consacre à ce sujet.

1. « Construire un parcours de santé pour les personnes âgées », Guide méthodologique, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, 2013.

Sans doute pour éviter l'écueil « parcours de soins » *versus* « parcours de santé », la ministre des Affaires sociales et de la Santé elle-même recourt souvent à la notion de « médecine de parcours » ou se contente du terme « parcours » sans le qualifier, tandis que les éléments émanant de la stratégie nationale de santé font référence au « parcours de la personne ».

Très en vogue, le terme « parcours » appliqué au domaine de la santé augure donc d'un contenu variable, parfois très flou, sauf peut-être dans le domaine du vieillissement où la réflexion a été plus poussée avec les parcours à destination des personnes âgées en risque de perte d'autonomie² (Paerpa).

Une exigence de clarification

Pour des acteurs associatifs, les appellations « parcours de soins », « parcours du patient » ou même encore « médecine de parcours » sont trop restrictives. Ces expressions se concentrent essentiellement sur le rapport du patient aux soins, laissant notamment de côté ses dimensions sociales et environnementales. L'expression « parcours de santé », en entendant santé au sens de l'OMS, paraît la plus adaptée car la plus globale.

Le parcours de santé d'une personne devrait se définir potentiellement comme la résultante :

– d'un plan de soins élaboré par le médecin référent avec le patient sur la base des documents de la Haute Autorité de santé, définissant la prise en charge sanitaire et sociale

2. Un cahier des charges éclairant sur le contenu des parcours Paerpa a été diffusé en mars 2013, en application de l'article 48 de la loi de financement sur la sécurité sociale pour 2013.

Marc Morel

Directeur du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss)

souhaitable pour le malade, désignant les acteurs du système de santé, y compris de la prévention, du médico-social et du social chargés de sa mise en œuvre, prévoyant leur coordination et contenant de l'information à destination du patient et de son entourage;

- d'un projet de vie de la personne, de ses volontés et de ses aspirations;

- d'une approche globale de la personne tenant compte de son cadre de vie et de son environnement (famille, logement, travail, lien social, offre de soins et de ressources médico-sociales sur le territoire...).

Ces parcours devraient être formalisés dans un document individualisé et dynamique, susceptible d'évoluer au fil des besoins. Afin d'être accompagnée dans la construction et le suivi de ce parcours, la personne devrait pouvoir être aidée par des professionnels de la santé ou du social, des associations ou encore des sources documentaires validées et aisément accessibles. Cette offre d'accompagnement devrait d'ailleurs figurer comme un dispositif en tant que tel dans la future loi de santé. Certains souhaitent même en faire un nouveau droit comme l'ont proposé la Chaire Santé de Sciences Po et l'AFM-Téléthon qui souhaitent l'intégrer dans la future loi de santé³.

En tout état de cause, un nouveau droit restera lettre morte s'il ne s'accompagne pas de moyens et d'outils pour le faire vivre. Combien de droits existent sans être jamais appliqués faute d'être connus et de disposer des actions pour être effectifs ! C'est la raison pour laquelle le Collectif interassociatif sur la santé plaide pour la création de centres d'accompagnement pour l'autonomie en santé (CAAS)⁴. Les patients qui le souhaitent y trouveraient les informations et le soutien indispensables pour vivre avec la maladie le mieux possible. Ces centres proposeraient aux patients confrontés aux situations médicales et/ou sociales les plus complexes d'être accompagnés par des professionnels de l'accompagnement (techniciens d'insertion/référents « parcours de santé » ou gestionnaires de cas dans les situations les plus complexes) et par des bénévoles associatifs (patients experts ou ressources, groupes de paroles, rencontres thématiques). Les associations d'usagers pourraient être largement parties prenantes de la gestion et du pilotage de ces centres

d'accompagnement qui n'auraient cependant pas l'exclusivité sur les missions d'accompagnement. L'offre d'accompagnement est aujourd'hui multiforme et peu lisible. Cela réclame une clarification pour le patient. La création de centres d'accompagnement, ou la transformation de dispositifs existants en centres d'accompagnement devrait pouvoir y concourir.

Le parcours idéal repose évidemment sur un accès facilité aux soins, aux acteurs et aux structures le jalonnant. Cela signifie des soins de proximité en ville et en établissements de santé, des structures médico-sociales, des services d'accompagnement présents et accessibles tant financièrement que physiquement sur l'ensemble du territoire. L'une des réponses envisagées pour relever ce défi est le service territorial de santé qui regrouperait ces différents acteurs dans le cadre d'un service public⁵.

Huit conditions pour un parcours utile et efficace

Ne pas se centrer sur l'observance avec l'ambition de faire des économies

Il y a un risque élevé que cette logique de parcours aboutisse au piège du « tout observance »⁶ (c'est déjà trop souvent le cas dans les programmes d'éducation thérapeutique), voire à sanctionner les comportements jugés « déviants » ou mal observants avec pour seule logique la volonté de faire des économies à court terme. L'exemple de la mairie de Londres qui a décidé de sanctionner des personnes obèses ne se conformant pas aux recommandations qui leur sont faites ou l'exemple français, pour l'instant abandonné, qui visait à retirer aux patients des appareils permettant de lutter contre l'apnée du sommeil, parce que trop peu utilisés, appellent à la vigilance.

D'autant qu'avec le décryptage complet du génome, bientôt accessible au plus grand nombre puisqu'il ne devrait coûter que 100 dollars dans un futur très proche, se profile le risque d'autres dérapages tendant à faire assumer financièrement l'absence de prise en compte de leurs facteurs de risques par des patients qui en étaient ainsi informés.

Aussi la mise en place des parcours doit-elle avoir comme objectif prioritaire d'améliorer

la qualité de la prise en charge des personnes au sens de l'Organisation mondiale de la santé y compris pour celles pour lesquelles la mise en place d'un parcours induirait une prise en charge plus coûteuse que sans parcours. L'évaluation de ces parcours ne doit donc pas se limiter aux seuls indicateurs médico-économiques.

En tout état de cause, le non-respect des indicateurs ou des normes de référence du parcours ne saurait provoquer des restrictions de remboursement des soins.

Ne pas imposer le parcours

Conséquence de la logique économique visant des parcours centrés sur l'observance, il est à redouter que ces parcours puissent être imposés au patient sans qu'il n'ait son mot à dire ni la possibilité de les refuser. Le patient doit pouvoir être autonome dans ses choix et garder la liberté de ne pas suivre un parcours imposé pour construire son propre cheminement. Il doit pouvoir discuter et donner son accord sur tout ce qui lui est proposé. D'autant plus que l'autonomie du patient est une condition de la réussite du parcours. Si le patient n'est pas co-acteur de son parcours, ce dernier est voué à l'échec.

Ne pas centrer les parcours exclusivement sur le soin

Un parcours optimal ne se borne pas à un plan de soins. D'ailleurs, dans de nombreux cas, le prendre-soin (*care*) est plus important que le soin (*cure*) au sens strict. La personne doit être prise en compte dans toutes ses dimensions (sociale, familiale, professionnelle). Elle doit être accompagnée tant du point de vue médical, social, médico-social qu'environnemental. Ses habitudes et modes de vie doivent être abordés et pris en compte, et un échange approfondi doit s'engager avec la personne pour convenir avec elle des éventuelles modifications à y apporter. Des actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire ainsi que d'éducation à la santé doivent pouvoir être proposées au patient dans le cadre de ce parcours.

Ne pas mettre en place une réelle coordination

Actuellement, la coordination entre les acteurs de la prise en charge des patients est très inégale et trop souvent déficiente au point que la généralisation du dossier médical personnel est regardée comme un outil miracle permettant de rattraper notre retard. Au-delà de ce dossier médical personnel et de la modernisation de nos systèmes d'infor-

3. Proposition reprise par le Collectif interassociatif sur la santé dans son document « Nous sommes 66 millions d'impaticiens ! 30 propositions pour améliorer la santé de tous », proposition n° 17, avril 2014.

4. *Ibid.*, proposition n° 18.

5. Devictor B. *Le service public territorial de santé*. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, mars 2014.

6. Respect par le patient des prescriptions de son médecin. Cela concerne les traitements médicamenteux avec la dose prise et l'heure, les règles hygiéno-diététiques ou encore la présence aux consultations médicales.



mations partagés, pour que les professionnels franchissent un nouveau cap en matière de coordination, il est nécessaire que les rémunérations les y incitent. Il faut donc dépasser les expérimentations actuelles et rétribuer les actions de coordination *via* une rémunération au forfait et donc une diminution du poids du paiement à l'acte ou à l'activité.

Ne pas confondre coordination des professionnels et accompagnement des patients

Si la coordination est indispensable à la mise en place de parcours qui ne soient pas des « coquilles vides », elle n'est pas suffisante. Et si la coordination des professionnels n'est pas simple à mettre en place, l'accompagnement de la personne est autrement plus compliqué encore, d'autant que les acteurs ont des statuts très différents et que l'accompagnement concerne également les aidants. Dans ce contexte, le recours aux centres d'accompagnement évoqués plus haut va s'avérer essentiel pour proposer aux patients relevant de situations complexes (polypathologie, situation médicale et/ou sociale très dégradée...) l'aide d'une personne dûment formée au renforcement de leur autonomie. Cette aide professionnelle sera de toute façon nécessaire pour de nombreux patients, même si le système d'information et de coordination est optimal. Il s'agit donc de mettre en place de nouveaux métiers qui pourront s'inspirer des expérimentations mises en œuvre depuis plusieurs années, que ce soit les gestionnaires de cas pour les malades d'Alzheimer et autres situations difficiles, les techniciens d'insertions/parcours de santé pour certaines maladies génétiques rares et complexes.

Ne pas oublier l'entourage

L'accompagnement de la personne inclut l'accompagnement de son entourage qui fait partie d'une prise en charge globale. La souffrance de ceux que l'on nomme les aidants naturels a été mise en avant dans de nombreuses études qui révèlent même qu'ils sont 40 % à décéder avant leur proche malade⁷ ! Contribuer au bien-être des aidants sera bénéfique au bien-être de la personne malade et/ou en situation de handicap.

Il faut également intégrer la dimension de la protection de la personne vulnérable, qui pourrait ou devrait faire l'objet d'une mise

7. *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Expertise collective, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris, les Editions Inserm, 2007.

figure 1

Composantes du parcours de santé

Plans(s) de soins

Parcours idéal construit par le médecin référent notamment sur la base des documents publiés par la HAS. Il prévoit notamment la coordination entre acteurs des champs santé, médico-social et social.



Projet de vie/aspirations

Prise en compte des projets de la personne, de la façon dont elle entend mener sa vie.



Environnement

Prise en compte du contexte familial et social dans lequel évolue la personne. Des dimensions telles que le logement ou l'offre de soins sur le territoire doivent être prises en compte.

PARCOURS DE SANTÉ DE LA PERSONNE

Aides à la construction et au suivi de parcours

Informations et conseils *via* :

- Professionnels de santé
- Professionnels du social
- Associations
- Bases de données publiques

Accompagnements spécifiques *via* :

- Techniciens d'insertion
- Références parcours de santé
- Gestionnaires de cas complexes
- Éducation thérapeutique
- Centres d'accompagnements (à créer)

sous curatelle ou tutelle, décision qui peut largement influencer sur le fonctionnement de la coordination.

Ne pas confier à l'assurance maladie l'organisation des parcours

L'assurance maladie, assureur obligatoire du risque santé, s'engouffre dans les domaines jusque-là abandonnés par les pouvoirs publics et propose aux patients d'intégrer des programmes qui peuvent apparaître comme des embryons de parcours. Mais ni l'assurance maladie, ni les assurances complémentaires, ne doivent être des organisateurs de parcours, mais plutôt des facilitateurs d'un recours optimal au parcours.

Ne pas centrer le parcours sur une période « aiguë »

Comme les parcours s'inscrivent dans la durée, il faut les penser sur du long terme et ne pas se focaliser seulement sur les moments de crise ou de rupture. Si ces situations doivent être réfléchies et préparées attentivement, le reste de la vie avec la maladie nécessite aussi un accompagnement. Les centres d'accompagnement évoqués plus haut doivent donc être disponibles en continu, avec des propositions en adéquation avec l'état physique et

psychologique ainsi que la situation sociale de la personne.

C'est dans ces conditions que l'on peut véritablement concevoir une approche du parcours qui soit utile à la personne et contribue à l'amélioration de sa qualité de vie comme à celle de la santé publique. ✧

Les parcours sont-ils un levier efficace d'une politique régionale de santé?

L'organisation des soins dépend des contextes locaux. L'organisation d'un parcours de santé de qualité doit être l'objectif premier d'une politique régionale de santé, en priorité à l'attention des personnes atteintes de maladies chroniques ou en perte d'autonomie.

Marie-Sophie Desaulle
Directrice générale de l'agence régionale
des Pays de la Loire

Toute politique régionale de santé poursuit le double objectif de décliner une stratégie nationale et de prioriser des actions en fonction d'un diagnostic régional.

Sur l'ensemble du territoire français, nous sommes confrontés à deux défis majeurs : l'accroissement en nombre de la population, qui de surcroît avance en âge, et l'augmentation du nombre de personnes qui vivent avec une maladie chronique ou en situation de handicap, que ce dernier ait été acquis jeune ou au-delà de 75 ans.

Mais, par ailleurs, les situations régionales sont diverses. Lorsque l'on regarde l'espérance de vie sans incapacité ou le taux de mortalité prématurée, il existe de fortes différences qui justifient des priorisations spécifiques. Ainsi, le taux de mortalité par cancer est élevé en Nord-Pas-de-Calais alors que les pathologies liées à l'alcool sont plus fréquentes en Bretagne ou en Pays de la Loire. De plus, la sociologie des acteurs, les atouts et les limites de l'organisation du système de santé au plan territorial justifient des réponses différenciées et adaptées en fonction du contexte local y compris infrarégional. Ainsi, les zones rurales n'appellent pas les mêmes actions que les quartiers sensibles des métropoles ou les villes moyennes. Car ce qui fait l'efficacité d'une politique, c'est d'abord sa capacité à apporter une réponse adaptée aux besoins de chaque personne. Adaptée signifie pertinente en fonction de l'état de santé bien sûr, mais aussi sans rupture ni redondance, disponible sans retard et accessible dans le lieu le plus approprié, le domicile le plus souvent mais également dans un hébergement adapté avec

recours à un plateau technique en tant que de besoin. C'est aussi sa capacité à optimiser l'utilisation des ressources disponibles dans une logique d'efficacité. Les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, publiés en 2011 et 2012, ont en effet montré que c'est une réponse globale, à la fois soignante et sociale, qui permettra de relever le défi de la qualité et de la soutenabilité de notre système de santé. Finalement, ce que nous dénommons parcours de soins, de santé, de vie n'est rien d'autre que cette recherche de la bonne réponse au regard des attentes de la personne et de son entourage, des connaissances médicales à un moment donné et du niveau de protection sociale qu'une société se donne.

Le terme « parcours », sous-entendu « bon parcours », présente l'avantage d'exprimer la nécessité impérieuse de proposer pour tous une réponse adaptée à chaque situation. Ce caractère universel qui allie une réponse personnalisée et une gestion rigoureuse des deniers publics est un formidable atout qui devrait s'imposer à tous en tout point du territoire. Pour autant, la dimension globale des parcours, si elle permet une évolution de la responsabilité des opérateurs de santé, ne suffit pas pour modifier l'organisation du système de santé et n'incarne pas spécifiquement une politique régionale.

Dès lors, le parcours de santé doit se concrétiser dans une réponse sur un territoire, pour une population donnée. Les personnes qui ont une ou plusieurs maladies chroniques, celles qui vivent avec une perte d'autonomie, sont celles qui sont aussi les plus confrontées



à ces parcours itératifs entre soins courants à domicile, accompagnement médico-social, soins spécialisés en ville ou en établissement de santé, actions de prévention et d'éducation thérapeutique. À ce titre, elles sont le plus à risques de rupture ou de redondance de prestations au long de leur parcours. Elles sont donc les premières visées par une politique qui prône un parcours de santé efficient.

Pour que cette qualité de réponse puisse être réalisée, il est nécessaire qu'elle s'incarne dans un territoire, c'est-à-dire dans un espace où les différents opérateurs de santé sont amenés à se rencontrer pour échanger, coopérer, travailler ensemble autour de la personne et en faisant de celle-ci un réel acteur du projet de santé qui la concerne.

Échanges d'informations, travail en équipe et rémunérations

Ainsi, l'organisation de parcours de qualité n'est pas un levier d'une politique régionale, elle en est la raison d'être, l'objectif ultime. Mais pour qu'il en soit ainsi, la mise en œuvre de nombreux leviers est nécessaire qui dépendent tout autant d'une politique nationale que régionale. Trois leviers majeurs peuvent faciliter ce travail collaboratif : l'échange d'informations, le développement des compétences et des organisations pour un travail en équipe, la rémunération. Pour chacun de ces leviers, un cadrage national législatif ou réglementaire est nécessaire mais une adaptation locale est inévitable pour tenir compte des réalités sociologiques des acteurs.

Premier levier, l'échange d'information. Faut-il revenir sur le caractère déterminant des échanges d'information entre professionnels de santé ? Comment éviter redondance et rupture sans ce pré-requis ? Il n'aura échappé à personne que nous en sommes loin. Le DMP, qu'il soit dossier médical personnel ou partagé, ne réussit pas à s'implanter. Pour y parvenir, il est nécessaire que le cadre national soit clair et porté tant au plan stratégique que technique. Mais il est tout aussi important que les professionnels aient confiance entre eux, qu'ils se connaissent et se reconnaissent pour pouvoir aller jusqu'à partager un même logiciel métier dans les équipes pluriprofessionnelles de premier recours (ce qui commence à se réaliser) ou permettre un échange de données avec des professionnels du médico-social dès lors que l'utilisateur est consentant tel que c'est prévu dans l'expérimentation parcours de santé des aînés (Paerpa).

Deuxième levier, le développement des compétences pour un travail en équipe

implique que des orientations nationales soient posées tant en formation initiale qu'en développement professionnel continu (DPC). Il est nécessaire de sortir de l'exercice professionnel isolé et de poser comme fondamental de la pratique en santé non seulement le travail en équipe mais sa nature interprofessionnelle décloisonnée entre prévention, soins et accompagnement médico-social. Pour ce faire, les maquettes en formation initiale sont à revoir. Certaines facultés ont déjà innové en la matière. Les orientations en termes de DPC doivent valoriser davantage le travail en équipe. Là encore, l'expérimentation Paerpa montre la voie. De plus, des protocoles nationaux interprofessionnels sont à élaborer pour éviter que chacun réinvente ce qui est possible ou souhaitable. Il s'agit au niveau national de faire évoluer les comportements. Pour autant, c'est au plan territorial que l'habitude de travailler ensemble se prend. Au sein d'équipe de premier recours ou au sein d'un territoire entre ces dernières, les équipes de soins spécialisées et celles du médico-social, des protocoles se discutent, des échanges de bonnes pratiques et de retours d'expérience s'organisent.

Le regroupement de professionnels dans des maisons et pôles de santé pluriprofessionnels, la constitution d'équipes territoriales de spécialistes, la mise en œuvre de plateformes de services médico-sociaux représentent des organisations innovantes stimulant des pratiques nouvelles autour d'un projet de santé de territoire.

L'installation d'un service territorial de santé au public, avec son contrat et son conseil territorial, peut être le levier pour accélérer des pratiques de coopération et de coordination espérées par la jeune génération et attendues par les usagers.

Troisième levier, la rémunération est le plus souvent mise en avant par les professionnels de ville, les établissements de santé et structures médico-sociales parlant plutôt de moyens mobilisables, ce qui n'est pas très éloigné ! Cette question renvoie au modèle de financement : à l'acte, au forfait, à l'objectif de santé publique, ou sur un modèle mixte qui est *a priori* préférable. Elle renvoie également à une évolution de tarification qui transcende le cloisonnement entre soins primaires, soins hospitaliers et accompagnement médico-social.

Pour faire évoluer le dispositif, des mesures législatives et des évolutions des conventions nationales avec les professionnels de santé sont indispensables. La dernière loi de finan-

cement a prévu une expérimentation de tarification « au parcours » s'agissant notamment de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)¹. De même, les négociations sur l'accord interprofessionnel s'orientent vers une diversification des rémunérations plus favorable aux parcours. Dans les deux cas, c'est bien au plan régional que la responsabilité de la mise en œuvre doit revenir. Concernant l'insuffisance rénale chronique, c'est en fonction de l'existence d'une réponse régionale en termes de greffe, d'unités de dialyse médicalisée, d'autodialyse et autres transports sanitaires que les financements au parcours peuvent s'organiser. De même, la rémunération d'équipes de soins primaires doit prendre en compte la réalité des regroupements, justifiant une marge régionale dans un cadre national négocié avec les partenaires conventionnels.

Au fond, le parcours c'est une ligne conductrice, un fil rouge, une pédagogie pour une action coordonnée des acteurs pour un décloisonnement entre la ville, l'hôpital et le médico-social. Il oblige, à partir des besoins et de l'expérience de l'utilisateur, et avec sa participation, à prendre en compte l'individu dans sa globalité sans le réduire à sa pathologie. Il implique de travailler ensemble pour une réponse adaptée au sein du territoire de santé. En cela, il doit guider une politique nationale et s'incarner dans une politique régionale de santé. ✦

1. L'article 43 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2014 autorise des expérimentations, à compter du 1^{er} juillet 2014 et pour une durée n'excédant pas quatre ans, destinées à améliorer le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Il peut être dérogé aux règles de financement des établissements de santé et aux règles de facturation et de tarification des professionnels de santé. Pour les parcours de soins intégrant la dialyse à domicile, il peut être envisagé l'intervention des prestataires de service et distributeurs de matériels pour dispenser à domicile des dialysats (sous la responsabilité d'un pharmacien). Le contenu de chaque projet pilote est défini par un cahier des charges arrêté par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, sur proposition d'une ou plusieurs agences régionales de santé.

Pour une évaluation des parcours de santé

Les parcours de santé apporteront-ils des améliorations économiques et qualitatives ? Pour le savoir, il faut mener des évaluations des initiatives réalisées.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 55.

Étienne Minvielle

Professeur des universités, directeur de l'équipe d'accueil Management des organisations de santé à l'EHESP, directeur de la qualité à l'Institut Gustave Roussy

Développer des parcours de santé¹ est devenu une priorité nationale. Il faut développer des parcours de santé coordonnés entre l'hôpital, la médecine de ville, le médico-social et le social. Il faut aussi par son intermédiaire assurer un meilleur suivi des patients.

Il serait caricatural de considérer que les réformes actuelles ne déclinent pas activement cette priorité. Les expérimentations financières des maisons de santé pluridisciplinaires jouent sur de nouvelles formes de pratiques multidisciplinaires au sein de l'offre de soins primaire, condition à un parcours coordonné. Le programme Paerpa, mis en place par 9 agences régionales de santé, vise à développer des parcours coordonnés pour les patients âgés en risque de perte d'autonomie. Le programme Prado de l'assurance maladie se concentre sur la coordination lors du retour à domicile des patients après une hospitalisation. D'autres démarches coordonnées par les pouvoirs publics se développent, sans compter toutes les expériences locales qui se sont engagées ces dernières années sur le terrain, témoignant du volontarisme des professionnels de tout bord (y compris les hospitaliers qui, contrairement à une idée répandue véhiculée par la notion de l'hospitalo-centrisme, sont aussi impliqués).

La difficulté à laquelle se heurtent toutes ces

actions est désormais de démontrer leur valeur ajoutée. Est-on en effet certain que le gain annoncé, tant qualitatif qu'économique, d'un parcours coordonné s'observe réellement ? Rien n'est moins sûr. On connaît nombre de situations où la réalité n'a jamais apporté la démonstration de ce qui était annoncé. La démarche des réseaux, une décade plus tôt, qui a fait face à cette question sans forcément y répondre d'une manière satisfaisante est là pour nous le rappeler. De ce fait, l'enjeu est bien de développer une « évaluation médico-économique » des initiatives réalisées et de pouvoir ensuite capitaliser sur les évidences scientifiques obtenues.

Dans ce domaine de l'évaluation, une première question a trait aux critères sur lesquels se fonde le jugement de la valeur ajoutée. Il existe en effet une certaine confusion autour des objectifs recherchés lors de la mise en place d'un parcours de santé. S'agit-il d'améliorer la satisfaction des patients ou leur qualité de vie, de réduire les hospitalisations injustifiées, de répondre à des questions d'inégalités d'accès aux soins comme dans le cas des zones rurales désertifiées ? Sans doute tout à la fois, mais il est essentiel de comprendre au cas par cas les objectifs prioritaires qui sont fixés. Cerner ces objectifs précisément, et par voie de conséquence définir les critères de l'évaluation en distinguant des ordres de priorité, constitue un premier enjeu de la démarche évaluative. Le terme « évaluation médico-économique » est d'ailleurs en lui-même source d'imprécision, sous-entendant une approche de type coût-bénéfice qui ne couvre pas tous les objectifs potentiels de l'évaluation.

1. On parle de parcours de santé de préférence à un parcours de soins pour souligner que des critères socio-économiques portés par les malades peuvent conditionner leur prise en charge sans être forcément de l'ordre du curatif (des prises en charge sociales ou améliorant le bien-être) et pour inclure la prévention comme première étape de tout parcours.



Une deuxième question a trait aux méthodes elles-mêmes. Le sujet a cela de spécifique que les méthodes pour évaluer une telle innovation organisationnelle, le parcours coordonné, ne sont pas aussi claires que peuvent l'être celles de l'évaluation médico-économique d'un nouveau médicament [56]. Avec les parcours de santé, on évalue des changements d'organisation et aussi de comportements dans la coordination des soins. Il s'agit de comprendre les méthodes les plus appropriées à ces caractéristiques.

Enfin, une troisième question a trait aux raisons de la réussite ou de l'échec d'une initiative de parcours de santé. Comment identifier « ce qui marche » et expliquer le « pourquoi » de ce succès ? Le parcours revêt une multitude de déclinaisons possibles dans son contenu tant par les moyens engagés (infirmière de coordination, recours aux technologies de l'information) que par l'espace considéré (l'établissement de santé, la médecine de ville, le médico-social, le domicile du patient). En conséquence, chaque initiative peut se considérer comme un cas unique posant la question de sa reproductibilité dans un autre contexte, et donc de la capitalisation d'ensemble. Peut-on néanmoins distinguer un facteur commun à toutes les démarches sur lequel porterait l'analyse ?

Ce sont ces points que nous allons tour à tour aborder : les critères d'évaluation, la méthode d'évaluation *stricto sensu* et la ou les variables explicatives d'un parcours réussi (ou en échec). Il va de soi que l'analyse proposée vise un niveau de sensibilisation au sujet qui ne prétend pas à l'exhaustivité et peut probablement laisser sur leur faim les méthodologistes les plus avertis. L'objectif est ici uniquement d'identifier les grandes questions relatives à l'évaluation des parcours de santé.

Sur quels critères évaluer la valeur ajoutée d'un parcours de santé ?

Pour définir ces critères, il convient d'être au clair sur les objectifs poursuivis par la mise en place d'un parcours de santé. Établir de tels objectifs nécessite par ricochet de revenir aux lacunes du système de soins, sur les conséquences de sa fragmentation et de sa non-coordination qui justifient le développement des parcours de santé.

Ces lacunes se situent d'abord sur le plan de la qualité. Ainsi, les effets négatifs d'une sous-coordination ont été largement décrits, notamment : 70 % des analyses sur les événements indésirables graves correspondent à

des défauts de communication ; 40 % des erreurs de prescriptions médicamenteuses sont le résultat d'une mauvaise coordination à l'arrivée ou à la sortie du patient d'un établissement de santé ; 70 % des médecins généralistes anglais rapportent des délais importants dans les envois des courriers de fin d'hospitalisation, ce qui compromet la qualité des soins dans 90 % des cas avec un risque de sécurité [49]. Signalons sur ce dernier point que la situation française n'est pas meilleure au regard des résultats sur les délais d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation (source : Haute Autorité de santé, 2012²) : en 2011, le score moyen sur l'ensemble des établissements de santé MCO (médecine-chirurgie-obstétrique) était de 40 % de courriers envoyés dans un délai inférieur à 8 jours (autrement dit, 60 % étaient au-dessus des 8 jours de délai d'envoi). Ajoutons enfin que sur le plan de la qualité des critères de satisfaction du patient sont également en jeu, car on imagine aisément que des venues injustifiées aux urgences ou à l'hôpital par manque de coordination sont des motifs d'insatisfaction.

En termes économiques, les enjeux du développement des parcours de santé semblent également importants. *Medicare* estime par exemple que 25 à 50 milliards sont gaspillés annuellement en hospitalisations inutiles, traitements injustifiés et doublons de prescription liés à des manques de coordination dans le système américain (données 2004). Le phénomène apparaît d'autant plus marqué que la maladie est chronique (diabète, asthme, cancer, maladies mentales, insuffisance cardiaque, notamment) car le risque d'être hospitalisé et d'utiliser de multiples services de santé y est plus élevé.

À ces deux thèmes de la qualité et de l'économie peuvent en être ajoutés deux autres. Le premier concerne la satisfaction des professionnels et notamment des médecins. Ces derniers subissent la situation actuelle en consacrant un temps de leur activité à rattraper des situations de non-coordination. Certaines études ont cherché à quantifier ce temps et donnent des estimations de l'ordre de 15 % à 25 % du temps de travail consacré à cette activité. Ce point est important car la situation problématique de la démographie médicale est en toile de fond. Différentes projections indiquent un manque de médecins dans certaines spécialités à plus ou moins court terme. Par exemple, l'ASCO, la prestigieuse association américaine de cancérologie, estime

2. Accessible sur le site HAS : www.scopesante.fr.

le manque d'oncologues à 25 % en 2025 pour faire face à l'accroissement de l'activité [3]. Dans ces conditions, il est essentiel que le temps médical existant soit consacré aux soins et ne soit pas entravé par des tâches de rattrapage des défauts de coordination.

Le second thème concerne la réduction des inégalités. Un des objectifs poursuivis par les parcours coordonnés est de favoriser l'accès aux soins pour tous, notamment dans les zones rurales désertifiées sur le plan médical. Par des systèmes de télésurveillance, il est fait l'hypothèse que l'accès aux soins peut être facilité pour les populations vivant dans ses aires géographiques. Mais la condition pour que la démarche soit effective est là aussi de définir un parcours coordonné entre le spécialiste qui officie à distance, les professionnels situés dans ces zones et le patient.

On voit qu'ainsi quatre critères principaux dédiés à l'évaluation des parcours de santé peuvent se définir :

- la qualité sous toutes ses facettes (efficacité clinique, sécurité, satisfaction du patient) ;
- le gain économique (réhospitalisations et venues aux urgences injustifiées, coût de la non-coordination) ;
- la satisfaction des professionnels (incluant la charge de travail liée à de la non-coordination) ;
- l'inégalité d'accès aux soins.

Cette liste n'est sans doute pas exhaustive. Mais on perçoit à sa lecture combien il est fondamental dans chaque expérience de parcours de santé de définir *a priori* le ou les critères sur lesquels va se fonder l'évaluation, et d'établir un ordre entre un critère principal et des critères secondaires. De ce choix va se déduire la méthode d'évaluation et les données à recueillir *a priori*. Ajoutons que ces critères s'envisagent généralement dans une perspective dite « sociétale », du point de vue du système de soins. Mais elle peut très bien se compléter par des évaluations du point de vue d'un des producteurs de ce parcours (par exemple l'établissement de santé, qui peut avoir une analyse assez différente sur le plan économique).

La méthode d'évaluation et les éléments de preuve

Une lecture dépassant les articles et les rapports décrivant des résultats souvent positifs mais dont on ne situe pas la valeur ajoutée par rapport aux pratiques existantes (on ne sait pas si les progrès sont liés aux pratiques coordonnées, s'ils sont significatifs

en comparaison à un groupe contrôle, s'ils sont pérennes, etc.) n'apporte pas beaucoup d'éléments de preuve sur les effets réels des parcours de santé. Une référence majeure reste l'étude britannique réalisée par Stevenson *et al.* en 2012 [54]. Évaluant par un essai randomisé contrôlé l'impact d'une télésurveillance à distance de plus de 3 200 patients atteints de maladies chroniques, cette étude démontre l'impact d'un parcours coordonné dans le cadre d'un suivi à distance des patients par télésurveillance sur la mortalité ainsi que sur la baisse des réadmissions aux urgences (sans que l'on connaisse toutefois le coût de l'investissement). D'autres études ont pu aussi montrer l'effet positif d'une infirmière de coordination dans la structuration d'un parcours de santé. Mais le constat général tend plutôt à pointer le faible nombre d'évidences en faveur des parcours de santé [45].

À travers ce constat peut se lire le manque de recul par rapport aux expériences en cours. Les démarches sont encore jeunes et nécessitent du temps pour produire des résultats évaluatifs. Mais certains effets observés peuvent également dès à présent surprendre. Par exemple, certaines études suggèrent que la consolidation d'un parcours de santé peut finalement aboutir à intensifier les soins, notamment en milieu hospitalier [38]. Une bonne organisation de la sortie de malades ou la mise en place d'un portail internet leur recommandant de contacter les services de l'établissement de santé en cas de problème entraînerait au final plus de retour aux urgences et à l'hôpital.

On peut aussi y voir à travers la lecture des discussions développées et les limites exprimées dans ces articles la difficulté à mettre au point des méthodes d'évaluation appropriées. Nombre de ces études constatent *a posteriori* la faiblesse de leur conception du parcours de santé, découvrant par exemple qu'au-delà d'un outil de type télésurveillance, c'est tout un changement d'organisation qui se joue. Ces études s'appuient aussi trop souvent sur de trop petits échantillons [19] ou des méthodes d'évaluation peu robustes [5]. L'essai randomisé contrôlé reste, lorsqu'il est mené correctement, une méthode de référence, permettant d'étudier la comparaison vis-à-vis d'un groupe contrôle [36]. Néanmoins, même mené avec sérieux, il peut se heurter à certaines difficultés dans le cas présent. Avec les parcours de santé, ces méthodes touchent en effet des changements de comportements qui sont parfois difficiles à contrôler [51]. Un regroupement pertinent

des participants aux groupes interventions et contrôles (les « clusters ») cherche à annihiler ces effets de changement de comportement qui peuvent toucher les deux groupes. Mais certains de ces effets restent malgré tout difficilement contrôlables. Par exemple, le *spillover effect*, qui vise à montrer que lorsqu'il y a sensibilisation à la coordination des professionnels de santé impliqués dans ces parcours cette sensibilisation touche autant le groupe intervention que le groupe contrôle, représente un biais inévitable. Il existe aussi des changements qualitatifs de pratiques qui peuvent se situer en dehors du cadre d'analyse défini par l'essai randomisé contrôlé. Ces aspects suggèrent de construire des dispositifs d'évaluation associant des essais randomisés contrôlés et des analyses longitudinales, et mixant approches quantitatives et qualitatives. Cette conclusion ne doit pas se voir comme un frein au développement des méthodes mais montre qu'il existe un champ de recherche important à considérer si l'on veut se donner les moyens d'évaluer proprement les parcours de santé.

La coordination comme variable explicative

Dernier point du dispositif d'évaluation : la recherche des facteurs susceptibles d'expliquer la valeur ajoutée d'un parcours de soins coordonné. De nombreux facteurs peuvent être cités, étant des composantes d'un parcours : le rôle du système de télésurveillance mis en place, l'apport d'un programme d'éducation thérapeutique, le rôle d'une infirmière de coordination, etc. Pourtant, comme on l'a évoqué précédemment, ces facteurs s'agencent d'une manière spécifique à chaque expérience. Ils en constituent les ingrédients propres. De ce fait, il apparaît difficile de faire émerger un facteur commun tant l'explication des raisons d'une éventuelle réussite apparaît contingente à chaque cas.

Un facteur mérite néanmoins que l'on y prête attention : la qualité de la coordination qui s'installe entre les professionnels concernés, comme entre les professionnels et le patient. Car quelle que soit la combinaison d'actions engagées au nom du parcours, le point commun reste l'amélioration de cette coordination. Elle est inscrite dans tous les facteurs évoqués précédemment : les technologies de l'information, mais aussi les modes d'organisation (concertation pluridisciplinaire, coordination d'équipe dans des staffs, infirmières de coordination). Elle peut aussi être incitée par les modes de paiement (les paiements actuels n'incitent pas à la coordi-

nation dans le cadre des filières trop émiettées entre l'hôpital – la T2A – et la médecine libérale – paiement à l'acte). Le point-clé est que cette coordination s'exerce d'une manière transversale, aidant à mener de front tout ou partie des facteurs précédemment cités [8].

En centrant l'analyse sur la notion de coordination, on ne fait d'ailleurs que réagir logiquement face à un phénomène classique en gestion : plus une activité se complexifie (en l'occurrence, le parcours complexifie la prise en charge du patient en cherchant à intégrer l'ensemble des professionnels et différentes étapes de la prise en charge), plus la coordination doit être réfléchie pour garantir la qualité et l'efficacité. Il faut alors essayer de comprendre le sens précis que l'on peut donner à cette notion.

Le concept de coordination appliqué à la prise en charge des malades fait référence à différents travaux historiques, notamment ceux de chercheurs opérationnels comme Shortell. Ces travaux mettent en exergue une certaine distinction entre les notions de « coordination » d'une part, et de « continuité des soins » et de « coopération » d'autre part. La coordination touche aux moyens de mettre en lien différentes parties d'une même organisation de travail (en l'occurrence, le parcours) et d'améliorer les interdépendances. La continuité des soins joue pour sa part sur la fluidité des actions menées autour du patient comme la fidélisation de la relation patient-médecin traitant [40]. Pour résumer, on peut dire qu'une bonne continuité des soins ou de la prise en charge du malade est assurée lorsque les modes de coordination fonctionnent.

La coopération s'intéresse quant à elle plus particulièrement à ce qui est relatif aux échanges oraux ou écrits entre acteurs, et à la confiance qui s'y noue. Elle véhicule généralement un jugement de valeur sur une relation entre acteurs. La distinction entre coordination et coopération peut se décliner ainsi : on coopère entre individus alors qu'on coordonne des actions. On peut d'ailleurs coordonner des actions entre acteurs peu coopératifs, en compétition. On parle alors de « coopération » pour symboliser cet état de coordination en milieu concurrentiel.

Tout ceci n'est qu'affaire de sémantique, diront certains. Mais cela permet de considérer simultanément les deux notions de coordination et de coopération dans le cas des parcours : la première joue sur les règles et documents qui sont produits (recommandations, protocoles) alors que la seconde



joue sur les échanges entre professionnels (consultation de sortie entre une infirmière de coordination et un patient pour expliquer un parcours de santé, réunion entre médecins généralistes et spécialistes dans la prise en charge d'une maladie dans une zone territoriale donnée). Quelles caractéristiques peut-on alors attribuer à la coordination/coopération³ lorsqu'elle est appliquée au parcours de santé?

Pour ce faire, il est intéressant de piocher certaines connaissances dans la recherche en gestion.

Par exemple, la fragilité des modes de coordination est connue en management. Un comportement opportuniste de court terme peut dissuader à poursuivre une coopération future. Les conflits d'intérêts et l'absence d'un langage commun peuvent également constituer des obstacles. Toutes ces notions qui gravitent autour de la fidélisation et de la confiance établie entre personnes évoluant au sein d'une même organisation (en l'occurrence ce serait le parcours) sont essentielles à la bonne marche d'un travail collectif dans un univers professionnel tel que la santé [46].

De même, la coordination présente des caractéristiques qui ont été documentées dans le cas des situations d'urgence (traumatisme, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde). Dans ce cas, la coordination est vue comme une interaction qui ne se limite pas à un simple échange d'informations mais comme un transfert de connaissances, un échange de savoirs [25]. Il y aurait donc une logique à comprendre que la coordination dans les parcours de santé se fonde en priorité sur des échanges d'expertise à mieux formaliser entre spécialistes, médecins généralistes et autres acteurs engagés de la prise en charge de ces situations d'urgence [27].

Enfin, la coordination ne se décrète pas, elle concerne une approche managériale, de terrain, avec toutes les questions d'implantation que cela soulève [37]. Or, si les évaluations sont légion pour démontrer l'impact négatif d'une sous-coordination, il apparaît plus difficile de concevoir un changement qui améliore des pratiques et des comportements en faveur de cette même coordination. Une équation simpliste consiste notamment à tout miser sur les technologies de l'information pour résoudre ces questions. Mais, en agissant de la sorte, on oublie que la coordination dépend au moins autant des relations humaines qui se développent que de l'outil.

Certaines études montrent par exemple qu'un minimum de face à face patient-infirmière de coordination reste un facteur clé de réussite d'un parcours coordonné, même lorsque celui-ci fait appel aux nouvelles technologies de l'information (portail internet, applications, télésurveillance).

Nous pourrions poursuivre l'énumération. Mais l'objectif n'est pas là. Il est de montrer combien cette notion de coordination mérite d'être étudiée : le degré de coordination développé peut expliquer la valeur ajoutée d'un parcours de santé en termes de qualité, économique ou de satisfaction des professionnels. Il nous semble pour cette raison indispensable d'inclure dans les dispositifs d'évaluation cette « variable » en la caractérisant au mieux.

Conclusion

Si des gains importants liés au développement des parcours de santé sont attendus, il y a urgence à développer des dispositifs d'évaluation méthodologiquement rigoureux pour mieux encadrer les initiatives et démontrer leur valeur ajoutée. Ces dispositifs consistent à identifier les critères de l'évaluation, à concevoir des méthodes appropriées, et à travailler la notion de coordination. La construction de tels dispositifs d'évaluation n'étant pas fondée sur des règles standards, elle constitue un sujet de recherche en tant que tel. ✎

3. Pour des raisons de commodité, nous continuerons à exprimer le terme coordination.