

# 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

**D**évelopper des parcours de santé<sup>1</sup> 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, 2012<sup>2</sup>) : 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](http://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/coopération<sup>3</sup> 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.