

Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins ?

Which are the most relevant public actions to improve care coordination?

Fatima Yatim et Étienne Minvielle



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/pmp/9791>

ISSN : 2119-4831

Éditeur

Institut de Management Public (IDPM)

Édition imprimée

Date de publication : 1 janvier 2016

Pagination : 27-48

ISBN : 978-2-7430-2253-2

ISSN : 0758-1726

Référence électronique

Fatima Yatim et Étienne Minvielle, « Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins ? », *Politiques et management public* [En ligne], Vol 33/1 | 2016, mis en ligne le 06 octobre 2020, consulté le 26 janvier 2021. URL : <http://journals.openedition.org/pmp/9791>

Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins ?

02

► **Fatima Yatim* et Étienne Minvielle**

*École des Hautes Études en Santé Publique
- Institut Gustave Roussy,
114 Rue Édouard Vaillant, 94800 Villejuif*

Résumé

La coordination des soins est un enjeu de politiques publiques avec des implications sanitaires, sociales et économiques majeures. En France comme dans d'autres pays, de nombreuses réformes structurelles ont été mises en place. L'objectif premier de ces réformes est d'assurer pour les patients des parcours mieux coordonnés, voire intégrés. Or, les différentes expérimentations menées montrent que le levier structurel est insuffisant et qu'une meilleure prise en compte des dynamiques locales est indispensable. Partant de ce constat, le but de cet article est de mieux comprendre ces dynamiques locales et les besoins qui s'en déduisent en matière d'action publique. Pour ce faire, nous nous basons sur l'étude d'une initiative locale, le dispositif « *Parcours de Soins coordonné – PSC* » mis en place dans un établissement d'oncologie. Cette étude de cas nous permet de montrer les différents enjeux liés à la mise en œuvre d'un dispositif de coordination lorsque l'on se situe à l'échelon local. Nous en dégageons les implications en termes d'action publique, en proposant un modèle adapté à la coordination des soins : si la dynamique des acteurs de terrain est fondamentale, elle ne peut se concrétiser qu'en lien avec une action publique accompagnatrice, dans un cadre structurel intégrateur et avec un objectif d'évaluation réfléchi en amont.

© 2016 IDMP/Lavoisier SAS. Tous droits réservés

Mots clés : coordination des soins, action publique, dynamiques locales.

Abstract

Which are the most relevant public actions to improve care coordination? Care coordination seems to be considered as a major issue of healthcare policies. Many structural reforms have been implemented in France and internationally to facilitate the introduction

*Auteur correspondant : fatimayatim15@gmail.com

doi :10.3166/pmp.33.27-48 © 2016 IDMP/Lavoisier SAS. Tous droits réservés

and development of the coordinated or integrated care pathways. However, the experiments and analysis conducted showed that structural lever is insufficient and that the local dynamics should be taken more closely into account. The purpose of this article is to better understand the local dynamics and the needs that flow from them for public action and policy. To this end, we study the case of the project « Coordinated Care Pathway - CCP », conducted within a French cancer center and which, is the result of a local initiative undertaken by a number of healthcare professionals. The case study allows us to highlight the issues relating to care coordination implementation at a local level. We also draw final implications in terms of public action and policy by proposing an implementation model for care coordination; if local dynamics are necessary, public action is needed to support them on the operational and structural level and also in terms of effect and impact evaluation. © 2016 IDMP/Lavoisier SAS. Tous droits réservés

Keywords : care coordination, public action and policy, local dynamics.

Introduction

La question de la coordination des soins lors du parcours du patient, notamment entre les établissements de santé et la médecine de ville, se pose dans les différents systèmes de santé. En effet, la fragmentation actuelle entre chaque étape du parcours apparaît préjudiciable, augmentant le risque de survenue d'événements iatrogéniques (Ovretveit, 2012), et engendrant des gaspillages conséquents (Berwick et Hackbarth, 2012). Pour pallier ces limites, différentes initiatives gouvernementales ont été lancées. Dès les années 1980, des programmes de navigation qui aident à orienter le patient durant son parcours ont vu le jour aux États-Unis et au Royaume-Uni (Hualey, 1993). De même, l'intégration verticale qui va au-delà de la coopération entre les professionnels en visant la coopération inter-organisationnelle (Leutz, 1999), ou encore la coopération au niveau des territoires (Hebert *et al.*, 2003) a été appliquée dans différents pays. En France, de nombreuses réformes ont également été lancées dans cet esprit : développement des réseaux de soins à partir des années 1990, structure organisationnelle visant à réguler l'offre de soins primaire et assumer une meilleure articulation avec l'hôpital ; création d'un médecin traitant en 2004, *gatekeeper*, régulant les adressages vers l'hôpital ; développement du Dossier Médical Partagé (DMP) en 2005 ; création des ARS (Agence Régionale de Santé) suite à la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) de 2009 favorisant la coordination des régulations hospitalières et de secteur ambulatoire ; et plus récemment création des Groupes Hospitaliers de Territoire.

Toutes ces initiatives ont fondé un socle d'actions publiques dont l'objectif commun est d'améliorer la coordination des soins en réduisant les frontières inter-organisationnelles et professionnelles (Denis *et al.*, 1999 ; Kodner, 2010). Suite à leur émergence, différents travaux ont rapidement questionné leur efficacité. Denis et Langley (2002), parmi d'autres chercheurs, ont notamment souligné le fait que le levier structurel, compris comme l'intégration des structures organisationnelles (hôpitaux, cabinets de médecine de ville, etc.) était insuffisant pour la mise en place de dispositifs de coordination des soins. La coordination étant tributaire des interactions entre les acteurs, elle se devait d'être appréhendée d'abord au niveau local, tant lors de la conception des dispositifs que lors de leur mise en œuvre.

Il serait inexact de considérer que les politiques publiques n'ont pas cherché à mieux appréhender ces dynamiques locales. En France, l'action publique a ainsi impulsé et/ou accompagné différents programmes fondés sur le soutien d'initiatives locales (les dernières générations des réseaux, les programmes MAIA pour les personnes âgées en sont des exemples notoires). À l'instar des réformes purement structurelles évoquées précédemment, ces démarches n'ont pourtant pas non plus permis d'atteindre les résultats escomptés (Bloch et Henaut, 2014). Les analyses sur le sujet rapportent que ce ne sont pas tant les dispositifs de coordination proposés qui sont en cause, mais les lacunes dans leurs stratégies de mise en œuvre. Malgré une posture exprimant une sensibilité forte à la prise en compte du contexte local, ces politiques, en France ou ailleurs, s'avèrent prisonnières de routines bureaucratiques qui ont tendance à standardiser les modalités de mise en œuvre, à ne pas assez se centrer sur les dynamiques d'acteurs, et enfin à ne pas garantir des évaluations robustes de la valeur ajoutée des dispositifs mis en place (Rashman et Hartley, 2002 ; Bloch et Henaut, 2014 ; Bourgueil *et al.*, 2009).

Aussi, bien que l'action publique témoigne d'une volonté de tenir compte de la dynamique locale, sa mise en œuvre ne s'avère pas aisée. Cette action doit prendre en considération les conditions nécessaires à l'inscription des dispositifs de coordination entre les frontières organisationnelles, et démontrer une appréciation du contexte local, sur les plans professionnel, organisationnel et politique.

Face à ce constat, notre étude vise à mieux caractériser cette dynamique locale et les besoins qui s'en déduisent en matière d'action publique. Par cet apport de connaissances, l'objectif est de discuter un modèle d'action publique approprié au cas de la coordination des soins.

Pour ce faire, nous procédons en trois temps. Dans un premier temps, nous reprenons la littérature sur les modes d'action publique visant à développer la coordination des soins. Nous montrons qu'elles aboutissent, en France et ailleurs, au constat d'une priorité accordée à l'échelon local, mais sans renier le besoin d'un cadrage par l'action publique (partie 1). Dans un second temps, nous étudions une initiative locale de coordination des soins dans laquelle nous sommes impliqués, dans le cadre d'une recherche-intervention, le dispositif « Parcours de Soins coordonné – PSC ». Cette étude de cas nous permet de montrer les différents enjeux liés à la mise en œuvre d'un dispositif de coordination lorsqu'on se situe à l'échelon local (partie 2). Dans un troisième temps, nous dégageons les implications de notre analyse en termes d'action publique, et proposons un modèle adapté à la coordination des soins : si la dynamique des acteurs de terrain est fondamentale, elle ne peut se concrétiser qu'en lien avec une action publique accompagnatrice, dans un cadre structurel intégrateur et avec un objectif d'évaluation réfléchi en amont (partie 3).

1. La coordination des soins : entre intégration et logique locale

1.1. Bref rappel du contexte français

En France, la question de la coordination des soins a été abordée de différentes manières. Dès les années 1990, les réseaux compris comme des mises en commun de moyens et une organisation commune au sein de l'offre de soins primaires ont eu la coordination comme objectif premier. Différents clivages ont ainsi été remis en cause pour faciliter des prises

en charge globales et cohérentes (Gremy, 1997) : ville/hôpital, généralistes/spécialistes, public/libéral, préventif/curatif, médical/social, professionnels/administrations. Ils se sont construits grâce à l'initiative des professionnels pour assurer des prises en charge médicales, médico-sociales et sociales (Bercot et De Coninck, 2006).

Parallèlement, plusieurs réformes visant à améliorer la coordination des soins se sont développées depuis les années 2000, à l'image de la mise en place en 2005 du médecin traitant, *gatekeeper*, régulant les adressages vers l'hôpital ou le lancement en 2004 du Dossier Médical Personnel (ou partagé) (DMP). En 2009, la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) assoit clairement la question de la coordination comme enjeu sanitaire, économique et social central. Pour les établissements hospitaliers, la question de la coordination est abordée selon un angle politique. L'article 1^{er} de la loi précise en effet que les établissements « *participent à la coordination des soins en relation avec les membres des professions de santé exerçant en pratique de ville et les établissements et services médico-sociaux* »¹. Pour le secteur des soins de premier recours, la loi ne définit pas une stratégie claire de l'offre ambulatoire. Toutefois, la création des Agences Régionales de Santé (ARS), qui ont vocation à assurer une coordination territorialisée des soins, encourage les initiatives émergentes à l'image des structures dédiées à la coordination, notamment via les soutiens financiers qu'elles gèrent elles-mêmes (les Fonds d'Interventions régionaux, FIR).

De nouveaux regroupements de professionnels des soins primaires émergent aussi depuis 2010. Certains sont essentiellement limités aux dimensions logistiques tandis que d'autres affichent des ambitions plus grandes comme dans le cas des Maisons de Santé Pluridisciplinaires, et centres de santé (Garros, 2009). Par ailleurs, la Stratégie Nationale de Santé (2012) inscrit le parcours coordonné du patient au cœur des évolutions souhaitées du système de soins. En complément, les plans pilotés directement par l'État (plans Alzheimer, Psychiatrie et santé mentale, Cancer, etc.), inscrivent la problématique de la coordination dans le cadre des politiques publiques sanitaires. Enfin, plus récemment la réforme des groupes hospitaliers de territoire (GHT) consacre une forme d'intégration des établissements publics censée favoriser la coordination du parcours des patients.

Ces exemples parmi les plus illustratifs montrent qu'il existe une volonté politique qui traverse le système de santé français pour structurer, formaliser et outiller la coordination des soins. Toutefois, les difficultés rencontrées pour faire émerger des systèmes mieux coordonnés, voire intégrés, semblent nombreuses, et similaires à celles rencontrées à l'échelle internationale. Le cas des réseaux est assez emblématique de cet état de fait. Malgré leur apport pour mettre en évidence le rôle central de la coopération interprofessionnelle, ces réseaux, essentiellement décentralisés et de type organique (Assens, 1996), n'ont pas pu répondre de manière efficace aux besoins émergents en termes de coordination des soins, ni aux besoins d'harmonisation dans le domaine de la prévention (Daniel *et al.*, 2006 ; Garros, 2009). Plus fondamentalement, ils n'ont pas réussi à remettre en cause une organisation des soins cloisonnée, malgré leur caractère dynamique et évolutif (Huard et Schaller, 2010). Ces limites rejoignent des conclusions exprimées dans d'autres contextes, comme dans le cas des réseaux au sein du système britannique du NHS (Rashman et Hartley, 2002).

Ces constats invitent à étudier la littérature qui analyse les actions publiques menées dans le domaine de la coordination des soins.

¹ Article L. 6111-1 du code de la santé publique.

1.2. La voie de l'intégration et les limites des leviers structurels en matière d'action publique

Sur le plan académique, la coordination des soins est acceptée par Donabedian (1980) comme un processus qui permet, pendant chaque séquence de la prise en charge du patient, de mettre en cohérence un ensemble d'éléments et de relations impliqués dans le soin. Leutz (1999) se place quant à lui à un niveau plus macro et associe la coordination à l'intégration en mettant l'accent sur la recherche d'interconnexions au sein du système de santé (soins aigus, soins de première ligne, soins spécialisés, etc.) avec les autres systèmes de services (soins de long terme, prévention et éducation, services sociaux, etc.), pour améliorer la cohérence de l'ensemble du système (efficacité clinique et efficacité économique). Aussi, quel que soit le niveau d'analyse, en raison de la nature complexe et interdépendante des activités du soin (multiplication des acteurs, des structures et des niveaux) (Huard et Schaller, 2010), il s'agit d'assurer la cohérence de la prise en charge globale des patients le long de leur parcours de soins (Gremy, 1997). Cette cohérence est recherchée au sein de chaque structure de soins, mais elle est surtout recherchée de manière transversale, en raison de l'intervention d'acteurs et de structures multiples.

Aussi, la littérature académique fait émerger un premier consensus sur le fait que seuls les systèmes de santé intégrés sont susceptibles de garantir des soins de qualité et efficaces, car coordonnés selon les besoins des patients (Evans, 1997 ; Macinko *et al.*, 2003). Un système intégré est défini comme un système qui assure un certain niveau de cohérence structurelle en termes de : pratiques pluridisciplinaires, équipes de soin, populations de patients, incitations financières et modes de paiement, partenariats entre les acteurs en charge du soin et ceux en charge de la gestion, technologies et responsabilités (Gillies *et al.*, 2006). Et c'est cette ambition de l'intégration qui a justifié les différentes réformes structurelles menées à travers le monde depuis les années 1990 (intégration via les *Health Maintenance Organisations* aux États-Unis, ou les « *trusts* » au Royaume-Uni), et en France depuis les années 2000 comme évoqué précédemment.

Toutefois, si l'intégration est considérée comme nécessaire, il est également admis que cette intégration n'est efficace que sous conditions ; elle doit permettre une intégration clinique en termes de pratiques professionnelles (Shortell *et al.*, 2000) ; et elle doit s'accompagner d'une plus grande transversalité organisationnelle (Robinson, 1997), c'est-à-dire réduire ce qui est qualifié en France d'hospitalo-centrisme. Contandriopoulos et Brousselle (2010) affirment ainsi que l'intégration structurelle ne garantit nullement l'intégration clinique, ou même l'alignement des pratiques cliniques et organisationnelles. Comme dans les autres domaines des politiques publiques (Jordan et Schout, 2006), il existe ainsi un accord sur l'insuffisance des leviers structurels pour orienter les comportements, et ceci est encore plus vrai lorsqu'il s'agit de systèmes complexes et enchevêtrés, au sein desquels évoluent des professionnels bénéficiant d'une grande autonomie, comme cela est le cas pour les professionnels de santé.

L'accent est alors mis sur les interactions entre acteurs (Denis et Langley, 2002), ce qui représente une nouvelle étape dans l'évolution du paradigme en matière de modes d'intervention des pouvoirs publics, et renforce le glissement opéré depuis quelques décennies de la notion de politiques publiques vers celle d'action publique (Gaudin, 2004). Il est en effet question d'encourager les initiatives locales, d'aménager des espaces destinés à structurer

les interactions entre les acteurs, articuler les positions et de faciliter la délibération et la décision, tant pour la construction des problèmes que pour la construction des solutions (Michaux, 2010). Cette orientation s'inscrit dans la tendance amorcée dans le cadre du *New Public Management* pour orienter l'action publique vers la définition de ce que l'on pourrait qualifier de cadres de coopération au sein desquels les acteurs, publics, parapublics et privés, développent des modalités propres pour se coordonner (Michaux, 2010).

Toutefois, la littérature permet aussi de soulever un paradoxe dans le cas de la coordination des soins. Si une action publique fondée sur le levier structurel est jugée insuffisante pour la mise en place d'une meilleure coordination des soins, l'orientation et l'accompagnement des initiatives locales par cette même action publique n'en apparaît pas moins indispensable (Denis et Langley, 2002). En effet, dans une analyse des expériences de réforme de santé au Canada (Denis *et al.*, 2001 ; Denis, 2002), il est suggéré que les réformes des systèmes de santé ne peuvent être mises en place qu'à travers des changements progressifs qui s'appuient sur des modes d'intervention publique plus décentralisés, mais qui permettent de structurer les interactions entre les acteurs de terrain d'une part, et entre ces derniers et les pouvoirs publics d'autre part. L'action publique doit donc encourager les dynamiques locales en les accompagnant, en les outillant afin de garantir la pérennité des solutions efficaces qui en émergent, et en assurant leur cohérence par rapport aux politiques publiques qui renforcent l'intégration structurelle.

1.3. Favoriser la logique locale, mais dans un cadre intégré

Bien que le principe du rôle des dynamiques locales dans l'amélioration de la coordination des soins ne semble pas discutable, dans les faits, les exemples d'initiatives qui échouent à se mettre en place ou à s'inscrire dans la durée sont nombreux. Dans le cas de la France, nombre d'initiatives issues des professionnels à l'image des réseaux évoqués *supra*, ou d'initiatives associant professionnels et pouvoirs publics à l'image des expérimentations plus récentes dans le cas des parcours des personnes âgées avec les MAIA, n'ont pas permis d'atteindre les résultats escomptés (Bloch et Henaut, 2014). Les critiques se cristallisent autour des difficultés rencontrées dans la mise en place de ces initiatives (routines bureaucratiques, contraintes institutionnelles, etc.) et/ou dans la pérennisation des dispositifs de coordination qui sont issus (Bourgueil *et al.*, 2009, Rapport HAS²). D'autant que peu d'initiatives locales bénéficient d'une évaluation rigoureuse, et lorsque cela est le cas, seuls sont retenus les résultats quantitatifs en termes d'effets (*outputs*), et non en termes d'impacts (*outcomes*) (Bartoli, 2009). Or, l'évaluation des impacts, de même que l'identification des conditions de réussite (organisationnelles, structurelles et politiques), est nécessaire pour légitimer les initiatives les plus efficaces, en garantir la pérennisation et la diffusion à une échelle plus large. Les travaux réalisés sur les réseaux dans le cadre du NHS montrent des difficultés similaires. Les dynamiques locales se sont avérées fréquemment détruites par des routines bureaucratiques introduites par les acteurs de la politique publique, notamment à cause de la standardisation des processus de mise en place, et cela même si ces acteurs adoptent une posture d'accompagnement (Rashman et Hartley, 2002).

² Haute Autorité de Santé, « Rapport d'évaluation des expérimentations menées dans le cadre de l'article 70 de la loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012 », avril 2014

Par ailleurs, ces mêmes dynamiques locales peuvent se dresser face aux actions publiques malgré l'existence d'objectifs partagés. Pour expliquer ce phénomène, Lozeau *et al.*, (2002) proposent un cadre d'analyse décrivant les liens qui peuvent unir les deux logiques d'action. Le premier, cas idéal, consacre une adoption du changement proposé grâce à un maillage étroit entre les porteurs de l'action publique et les acteurs locaux. Le second voit l'action publique modifiée par les dynamiques locales, mais sans perdre sa finalité de changement. Le troisième voit un lien faible où la distance entre les pratiques de l'action publique et celles développées au sein des initiatives locales reste importante. De ce fait, le changement est adopté mais d'une manière superficielle. Le quatrième voit l'action publique corrompue par les acteurs qui constituent les dynamiques locales. L'action publique est détournée de sa finalité et transformée dans une lecture portée par les acteurs locaux, sans véritable changement.

Un tel cadre d'analyse, comme les autres travaux théoriques et retours d'expérience empiriques convergent vers un même constat. Rien n'est véritablement préétabli, le résultat attendu en matière de coordination dépend du degré d'interaction entre « action publique » et « dynamiques locales ». Cette interaction doit être étroite, les modes de l'action publique doivent être en synergie avec les pratiques développées sur le terrain dans un contexte donné. Mais comment l'action publique peut-elle favoriser les dynamiques locales ? Comment les dynamiques locales à l'inverse, peuvent-elles se développer dans un cadre cohérent avec les objectifs de la politique publique ?

Répondre à ces questions nous conduit à tenir une posture particulière dans notre recherche. Au lieu d'étudier l'action publique elle-même, et d'évaluer rétrospectivement son degré d'implantation, nous portons l'attention sur les dynamiques locales en rapportant le cas d'une initiative de mise en place d'un dispositif de coordination « hôpital-médecine de ville » en oncologie (Parcours de Soins Coordonné – PSC), en lien avec les pouvoirs publics. Un tel angle permet de mieux comprendre : 1) comment des dynamiques locales se déploient ; 2) en quoi les pouvoirs publics sont susceptibles de les aider et 3) et enfin, en quoi la cohérence d'ensemble peut s'envisager. Notons que dans cette étude, le recours à l'« initiative locale » ne signifie pas un plaidoyer en faveur de ce mode d'intervention dans l'action publique. Cette initiative du PSC constitue simplement un objet d'analyse permettant d'aborder favorablement notre questionnement, celui de l'étude des dynamiques locales. Dans la partie qui suit, nous proposons ainsi d'analyser l'initiative du PSC en cours d'expérimentation au sein d'un établissement spécialisée en oncologie, et dans laquelle nous sommes impliqués dans le cadre d'une recherche-intervention. L'analyse proposée est basée sur le retour d'expérience des deux auteurs de l'article ; directeur du programme de recherche pour l'un, et chercheure membre de l'équipe projet en charge de l'étude exploratoire et de l'analyse longitudinale pour l'autre.

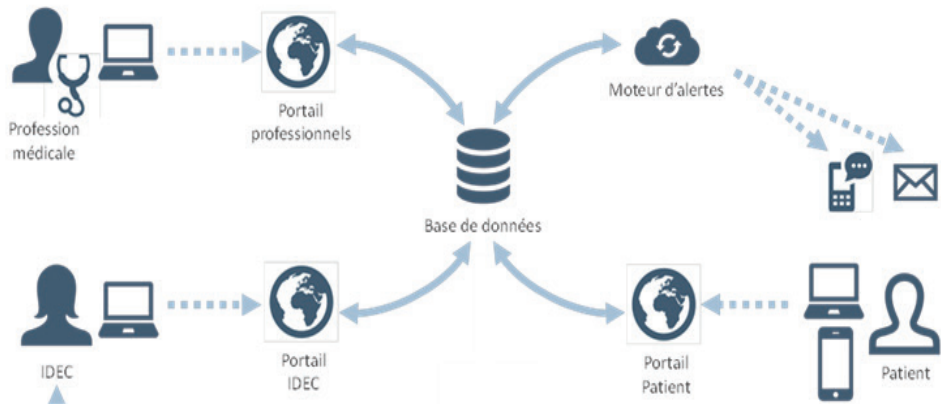
2. Le projet PSC : L'exemple d'une initiative locale

2.1. Contexte local et présentation du dispositif de coordination

Nous proposons tout d'abord de situer le contexte et les grandes lignes de cette initiative. Le but du projet Parcours de Soins Coordonné (PSC) est d'apporter des réponses aux difficultés de coordination rencontrées par les professionnels internes et externes à

l'établissement expérimentateur³. Il s'agit de renforcer le lien entre les professionnels de l'établissement hospitalier et les professionnels du secteur de premier recours (médecins traitants, infirmières libérales, pharmaciens de ville, principalement) d'une part, et entre l'ensemble de ces professionnels et les patients et leur entourage d'autre part. Le projet s'inscrit dans un programme de recherche⁴ qui mobilise différentes disciplines dont des chercheurs en sciences de gestion en charge de la conduite de l'expérimentation en elle-même dans le cadre d'une recherche intervention. Aussi, il s'agit de concevoir, mettre en place et évaluer un dispositif organisationnel de coordination. S'inspirant des différentes expérimentations internationales, le dispositif expérimenté consiste en la mise en place d'une entité de coordination transversale qui emploie deux infirmières de coordination (IDEC), avec la mobilisation des technologies de l'information et de la communication via la mise en place d'un double portail internet patients-professionnels. Les infirmières assurent ainsi l'animation des échanges d'informations et de données médicales entre patients et professionnels (de l'hôpital et de ville) via la plateforme internet, et via un numéro de téléphone unique. Elles assurent un accompagnement individualisé à travers le suivi à distance des constantes cliniques des patients, et coordonnent leurs parcours en répondant aux demandes d'information et d'orientation.

Figure 1 : Design du dispositif PSC



Sur cette base, l'étude de cas présentée ci-dessous vise à retracer les différentes étapes de la mise en place de ce dispositif : la phase d'émergence de l'initiative, puis son design, et enfin ses phases de mise en œuvre et d'évaluation.

³ L'établissement expérimentateur est un Centre français de Lutte Contre le Cancer (CLCC) qui assure des missions de soin, de recherche et d'enseignement. Sur le plan statutaire, il s'agit d'un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC), à but non lucratif, avec une capacité d'accueil de 356 lits et 89 places d'hôpital de jour, et employant 2600 professionnels.

⁴ Le programme a été sélectionné par l'Agence Nationale de la Recherche en 2013 pour une expérimentation de cinq années (2013/2017).

2.2. Un dispositif de coordination conçu par les acteurs locaux

2.2.1. L'émergence de l'initiative

Le projet PSC est né de l'initiative de deux acteurs principaux. Le directeur qualité de l'établissement expérimentateur et membre du comité de direction, médecin de santé publique et chercheur en sciences de gestion. Et le chef du département des soins ambulatoires, oncologue dans l'établissement expérimentateur et vice-président d'un réseau de santé oncologique. Il s'agit donc de deux professionnels impliqués de manière directe dans la problématique de la coordination, et aux prises avec les difficultés et les dysfonctionnements rencontrés par les autres professionnels et par les patients.

Les rôles de ces deux acteurs sont respectivement, directeur du programme en charge de la conduite de la recherche intervention pour le premier, et investigateur principal en charge de la conduite de l'essai clinique pour le second. Cette répartition bicéphale des responsabilités a ainsi permis de créer une dynamique à trois niveaux. Sur le plan politique, elle a permis de favoriser l'engagement de la direction de l'établissement pour soutenir le projet et ainsi bénéficier d'un soutien institutionnel. L'établissement étant un grand centre d'oncologie, il existe une dynamique interne en faveur des innovations qui touchent différents domaines (recherche fondamentale orientée sur la génomique, innovation diagnostique et thérapeutique, diversification des services proposés aux patients, capacités et qualité de l'accueil des patients, etc.). Dans ce contexte, et bien qu'elle représente un enjeu important, la coordination n'est donc pas la seule priorité de l'établissement, d'autant qu'il n'existe pas d'incitations financières pour supporter les coûts de la coordination externe à l'heure actuelle dans le système de paiement des établissements de santé.

Sur le plan opérationnel, la responsabilité partagée a permis d'approcher l'ensemble des professionnels impliqués dans la coordination des soins des patients, à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, et faciliter leur future implication. Plus particulièrement, l'expérience et l'implication de l'oncologue responsable du département des soins ambulatoires dans l'établissement (en tant que chef d'un service de suivi coordonné des patients dits « complexes » cliniquement et socialement), et dans le secteur des soins de ville (en tant que co-président d'un réseau d'oncologie dans la zone territoriale de proximité de l'établissement), ont représenté un facteur favorable au développement de l'initiative. Il a pu faire connaître le projet auprès des professionnels externes à l'établissement, mais aussi rassurer les professionnels internes et externes sur le potentiel réel du projet pour faciliter la coordination. Nombre de professionnels se trouvent en effet découragés du fait de leur participation à différentes initiatives locales ou nationales qui engendrent une charge de travail considérable, mais n'aboutissent pas, et/ou ne peuvent être pérennisées faute de ressources suffisantes.

Sur le plan scientifique, le PSC a une visée évaluative : démontrer la valeur-ajoutée d'un tel dispositif de coordination en matière de qualité –meilleure observance des traitements oraux, et économique. Nous y reviendrons plus en détail dans la partie 2.2.4., consacrée à l'évaluation, mais dès à présent, il est important de noter que le projet a été sélectionné et financé par deux institutions : l'Agence Nationale de la Recherche et la Fondation Philanthropia Lombard Odier. Cela a permis d'élaborer et de mettre en œuvre le programme de recherche à partir de 2013, et d'asseoir son existence au sein de l'établissement.

Les deux responsables du projet jouent donc un rôle de leaders tel que attendu dans le cadre des projets classiques mais, dans ce cas précis, ils garantissent également la double légitimité du projet, légitimité opérationnelle et scientifique, et ce à l'intérieur et à l'extérieur

de l'établissement. D'une part, ils sont à l'initiative du projet. Ils assurent l'implication des professionnels dans l'établissement et en ville, et ils créent le réseau de partenaires nécessaires. D'autre part, ils conduisent sur le terrain le programme de recherche.

Les deux principes qui ont prévalu lors de l'émergence du projet : à savoir, l'implication des professionnels sur le plan opérationnel, et l'inscription du projet dans une démarche scientifique, ont également accompagné la dynamique du projet. L'équipe projet a ainsi été composée à la fois de l'ensemble des professionnels concernés par les difficultés de la coordination sur le terrain mais aussi de chercheurs représentant différentes disciplines. Trois sous-équipes où se croisent différents profils d'acteurs ont ainsi été constituées :

- La sous-équipe scientifique regroupe l'ensemble des chercheurs impliqués dans le projet : médecins, pharmaciens, économistes, gestionnaires, statisticiens, sociologues, experts médicaux, chargés de recherche ;
- La sous-équipe métiers regroupe les directions fonctionnelles et transversales de l'établissement expérimentateur : Direction qualité, risques et relations aux patients, Direction des systèmes d'informations, Direction des soins, Direction des finances, Service d'information médicale, ainsi que des responsables de départements (département ambulatoire et département pharmacie) ;
- La sous-équipe technique regroupe quant à elle certains acteurs appartenant aux équipes scientifique et métiers, ainsi que des acteurs opérationnels impliqués directement dans la phase de mise en place effective du dispositif de coordination (chercheurs, chargés de recherche, infirmières de coordination, prestataire de services informatiques et patients).

Ce choix organisationnel s'explique par la volonté d'impliquer dès l'amont les principaux acteurs ressources, plus particulièrement les acteurs métiers, dans les différentes phases du projet. La variété et la multiplicité des actions qui entourent la gestion des parcours des patients, la nature systémique des processus opérationnels, le fort degré d'enchevêtrement et la très forte interdépendance entre les activités et les acteurs concourent à rendre à la dynamique locale une variété de registre. La réussite du projet dépend d'une bonne appréhension des différents types de relations engagées entre les acteurs et d'une collaboration étroite entre chercheurs et acteurs métiers.

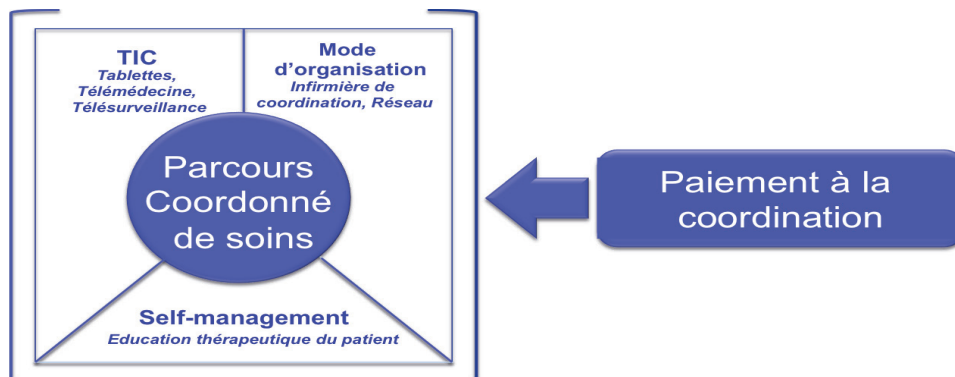
2.2.2. *Le design du dispositif*

Le choix de la recherche intervention comme mode de conduite de la recherche a permis d'offrir un cadre adéquat qui correspond à la fois aux objectifs de recherche et aux objectifs opérationnels de design du dispositif ; puis de conduite de sa mise en place et de son évaluation. Durant la phase de design, une revue de la littérature rendant compte des expérimentations conduites au niveau international pour la coordination des soins a montré qu'il existe une très grande diversité de possibilités. Certains dispositifs se fondent sur des applications ou des tablettes tandis que d'autres mobilisent des plateformes téléphoniques. Le rôle de case-manager, d'infirmière de coordination, ou d'infirmière clinicienne avancée est souvent avancé comme une valeur-ajoutée. Des programmes d'éducation thérapeutique, ou d'engagement du patient sont également présentés comme des dimensions importantes. Par ailleurs, lors des travaux préalables au design du dispositif, si les annonces étaient nombreuses, il n'existait pas de bilans sur les expériences mises en œuvre.

Dans ce débat, quatre dimensions potentielles, associées au *Chronic Care Model* ont néanmoins émergé comme une référence car offrant un cadre synthétique sur lequel diffé-

rentes initiatives américaines se repositent (Bodenheimer *et al.*, 2002) : les technologies de l'information, l'intervention d'acteurs dédiés à la coordination, l'éducation des patients, et le paiement à la coordination.

Figure 2 : Schéma « *Chronic care Model* », adapté de Bodenheimer *et al.* JAMA, 2002



Choix du modèle de référence

Sur la base de ce cadre, différentes solutions potentielles ont été testées auprès de l'ensemble des professionnels et acteurs concernés. Quatre principales études ont alors été conduites dans le cadre de la phase exploratoire du programme de recherche menée au cours des années 2013/2014 : analyse de l'existant, identification des besoins, conception du dispositif de coordination, élaboration du protocole d'évaluation de l'expérimentation.

Tableau 1 : Synthèse des études menées dans le cadre du programme PSC

Études	Objectifs	Participants	Méthodes
Besoins de coordination	<ul style="list-style-type: none"> - Retracer les processus opérationnels et l'organisation des soins - Identifier les besoins de coordination opérationnels - Définir les composantes d'un dispositif de coordination efficace et comment il peut prévenir les difficultés de coordination (entre professionnels et avec les patients) 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients - Praticiens de l'hôpital - Professionnels des soins de ville - Autres professionnels de l'hôpital (fonctions transversales hors soins) 	Enquête qualitative par entretiens (45)
Besoins des patients	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les besoins des patients (e.g. information, support, conseil, accompagnement) 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients se rendant à l'espace Rencontres et Information interne à l'hôpital 	Enquête qualitative par entretiens (19) Shadowing

Usage des TIC par les patients	<ul style="list-style-type: none"> - Apprécier le niveau d'usage des TIC par les patients - Apprécier leur aptitude à utiliser les TIC dans leur parcours de soins 	Patients de l'hôpital	Enquête quantitative (1700 répondants)
Activités et compétences de la coordination	<ul style="list-style-type: none"> Définir les principales catégories des besoins de coordination et établir une typologie - Quantifier le volume des activités générées selon chaque catégorie de besoins. 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients - Infirmières de coordination du département Coordination des soins externes au sein de l'hôpital 	<ul style="list-style-type: none"> Méthode mixte : Phase qualitative (entretiens (17) et focus groups (2)) Phase quantitative (quantification des motifs des appels reçus par le département selon la typologie des besoins établie grâce à la phase qualitative)

Ces différentes études, plus particulièrement l'enquête qualitative exploratoire menée sur les besoins de coordination, ont permis de tester la faisabilité des solutions identifiées dans la littérature. L'expérimentation d'un paiement à la coordination a ainsi été exclue compte tenu de l'importance des évolutions structurelles nécessaires (dépendante de la volonté des pouvoirs publics à lancer des démarches d'expérimentation dans ce domaine). De même, la pratique de l'éducation thérapeutique a été considérée comme partie intégrante des autres composantes. Les deux composantes retenues, les technologies de l'information et l'intervention d'acteurs dédiés à la coordination, ont quant à elles été jugées potentiellement adaptées aux besoins de coordination identifiés, et susceptibles de s'insérer en cohérence avec l'organisation de l'établissement. Parallèlement, suite à une étude préliminaire (Lapointe *et al.*, 2013), il a été vite repéré que c'est bien l'association des acteurs de la coordination et de la technologie qui constitue la valeur-ajoutée du dispositif. Le recours aux technologies de l'information a aussi été subordonné aux résultats de l'enquête menée auprès des patients montrant l'intérêt de ses derniers pour ce type de dispositif (Girault *et al.*, 2015). De même, l'étude sur les activités et les compétences de la coordination a permis de mieux cerner les pratiques réelles en la matière (Yatim *et al.*, 2015). Ainsi, la phase de design a abouti au choix d'un double portail internet (l'un dans la relation avec les patients, l'autre dans la relation avec les professionnels de ville) et au recrutement de deux infirmières de coordination comme acteurs dédiés.

2.2.3. L'adaptation du modèle de référence au contexte local : la mise en œuvre du dispositif

Durant cette phase de mise en œuvre, la première question à laquelle les promoteurs du projet ont été confrontés a été celle de la nature précise des besoins de coordination. Il est très vite apparu qu'en plus de répondre aux besoins de coordination en termes d'organisation des parcours et de compréhension par les patients, il s'agissait également d'assurer le suivi clinique de ces mêmes patients, et de les orienter vers une prise en charge adéquate selon la

complexité et l'urgence de leur état. L'un des risques détectés était la perte de chance pour le patient en cas de non coordination clinique. La coordination sous-tend une décision clinique pour juger du degré d'urgence de l'état du patient, ensuite pour choisir l'interlocuteur approprié (orienter vers les urgences, vers l'oncologue de l'hôpital, vers le médecin traitant).

La réponse à cette première question a ainsi donné lieu à des positionnements différents concernant le profil et les compétences spécifiques que les infirmières de coordination doivent mobiliser. Pour le corps médical, il s'agissait de privilégier un profil « *case manager* » centré sur les besoins de coordination, d'information et de suivi standardisé. Pour le corps infirmier, soucieux d'affirmer des compétences distinctives et une relation de proximité avec le patient, il s'agissait de privilégier un profil clinique avec des compétences avancées en oncologie. Un accord a néanmoins émergé pour considérer que la composante clinique restait importante et impliquait des compétences spécifiques, que seuls les infirmiers disposant d'une compétence en oncologie peuvent garantir, compte tenu de la complexité et de la lourdeur des traitements. Toutefois, avec les compétences cliniques, l'accent a été mis sur les compétences managériales requises dans la coordination et la connaissance des professionnels et des processus de prise en charge à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement. Ceci a justifié le recrutement de deux infirmières de coordination présentant ce profil particulier de compétences cliniques et managériales.

En plus de disposer des compétences cliniques nécessaires, les deux infirmières recrutées bénéficiaient en effet d'un ancrage dans les réseaux des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients à domicile : infirmières des différents services de l'établissement, plus particulièrement les services d'hospitalisation, infirmières libérales qui assurent les soins à domicile, pharmaciens de ville, réseaux de ville, ainsi qu'un ensemble de professionnels de ville à l'image des psychologues et kinésithérapeutes. L'enjeu était donc d'inscrire le nouveau dispositif de coordination au sein des pratiques professionnelles, formelles et informelles, et de bénéficier ainsi des dynamiques locales existantes.

La double nature des besoins de coordination a également orienté le développement de l'outil technologique, à savoir les deux portails internet, l'un permettant la relation à distance avec les patients, l'autre assurant une communication avec les professionnels de ville. L'outil devait en effet affirmer une coordination tant clinique qu'organisationnelle. La définition des modalités du suivi clinique a été rapidement identifiée comme une fonctionnalité indispensable. Il s'est agi de mettre en place un système d'alertes programmées, via des algorithmes de décision, afin de permettre aux infirmières en charge de la coordination d'assurer le suivi clinique des patients, sous supervision médicale. L'enjeu du suivi à domicile lors des périodes de traitement, via une fonction assimilable à de la télésurveillance est aussi apparu comme un enjeu central pour deux raisons principales : les difficultés d'accès aux oncologues de l'établissement hors consultation pour des raisons de disponibilité, et l'insuffisance de l'implication de certains médecins généralistes.

Le renforcement de la coordination organisationnelle au niveau de l'outil s'est traduit par la capacité à augmenter l'échange des données entre professionnels comme avec les patients. Dans la relation entre professionnels de l'établissement et professionnels de ville, la mise en place d'un échange de données dans le suivi des patients et de fonctionnalités permettant leur partage (messagerie sécurisée, documents d'information et annuaires en ligne, etc.), a été identifiée comme une fonction indispensable que le support technologique devait remplir. Les dossiers médicaux de l'établissement n'étant pas accessibles aux pro-

fessionnels de ville pour des raisons de sécurité, il existe une surcharge de travail liée à la collecte, et au traitement des données par les professionnels de ville. Ce constat explique en partie la réticence des professionnels de ville à s'impliquer davantage dans la prise en charge des patients (absence d'information sur les prescriptions, absence de compte rendu d'hospitalisation, etc.).

Au niveau de la relation avec les patients, l'enjeu de l'outil réside dans l'accès aux données médicales, à des informations éducatives (sur les traitements, sur les effets secondaires, etc.), et dans la possibilité pour les patients d'échanger avec les infirmières en cas de besoin.

Le contenu des différentes fonctions identifiées tant clinique qu'organisationnelle a ainsi fait l'objet d'un travail collaboratif entre différents acteurs. Les protocoles du suivi clinique ont été élaborés par les deux infirmières de coordination en lien avec l'ensemble des chefs de départements selon les besoins de chaque spécialité. La définition du contenu du dossier médical partagé a mobilisé à la fois les professionnels externes, plus particulièrement les médecins généralistes, et la direction des systèmes d'information de l'établissement afin de définir des solutions simples pour l'importation des données, et des documents médicaux en l'absence d'interopérabilité avec le dossier médical de l'établissement. Les modalités d'accompagnement des patients via l'outil ont pour leur part bénéficié de l'expérience de la plateforme communautaire Cancer Contribution du biocluster Cancer Campus où l'établissement expérimentateur est impliqué depuis sa création.

Aussi, qu'il s'agisse du recrutement des infirmières ou du développement de la solution technologique, l'objectif a été d'impliquer l'ensemble des professionnels, en contact direct ou non avec les patients, mais aussi les professionnels internes et externes à l'établissement. Cette implication est nécessaire car elle permet d'insérer le nouveau dispositif dans les pratiques réelles, comme dans les processus existants. Toutefois, il s'agit là d'une condition nécessaire mais non suffisante car la question des financements est centrale. Le recrutement des infirmières a ainsi fait l'objet d'une demande auprès de l'Agence Régionale d'Ile-de-France dans le cadre du Fond d'Intervention Régionale (FIR). Notons qu'une telle demande n'est évidemment pas acquise a priori et fait l'objet d'une négociation avec l'Agence. Ceci est également vrai pour le mode de financement des deux portails. Si le débat sur l'innovation technologique est très présent dans le secteur de la santé, la mise en œuvre d'initiatives telle que celle évoquée n'est pas si aisée. Là encore, l'obtention du financement a été l'objet d'un long travail prospectif et de négociation qui a finalement abouti à un soutien par deux laboratoires pharmaceutiques, Novartis et Astrazeneca.

La mise en place d'un dispositif de coordination implique aussi une série d'autorisations légales. Sur ce plan réglementaire, deux difficultés majeures rencontrées méritent d'être rapportées. La première concerne l'enjeu du partage de l'information qui soulève des questions réglementaires et éthiques relatives au respect de la vie privée des patients et à leurs choix personnels en la matière. Ceci amène à soumettre le dossier à la CNIL. 7 mois ont ainsi été nécessaires afin d'obtenir les autorisations de la CNIL⁵ pour la collecte, le stockage et le partage des données, La seconde concerne l'autorisation par l'Agence Régionale de la Santé du dispositif technologique considéré comme un dispositif de télémédecine. Là aussi, un délai de 7 mois avant l'obtention de l'autorisation a ralenti la mise en œuvre réelle de l'expérimentation. Au total, 14 mois auront été nécessaires pour obtenir les deux

⁵ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

autorisations légales pour démarrer la mise en œuvre. Aucune possibilité de coordination entre les deux demandes d'autorisation afin de réduire le délai global n'a pu être obtenue.

Ce cadre réglementaire a aussi questionné le rôle des infirmières de coordination. Celles-ci, orientées dans leur décision par des algorithmes, et toujours en lien avec une expertise médicale disponible en toile de fond, se situent dans une activité de soins courant. Ce point est important car un rôle jugé autonome et avec une délégation de compétences aurait conduit à adresser une demande d'autorisation supplémentaire à la Haute Autorité de Santé.

2.2.4. L'évaluation, une exigence et une source de légitimité

Outre l'implication de l'ensemble des professionnels dans le design et dans la mise en œuvre du dispositif, le projet s'est aussi vite confronté à une autre question : celle de l'évaluation de la valeur-ajoutée présupposée d'une meilleure coordination. Si les propos volontaristes en faveur d'une plus grande coordination, notamment dans la transition entre l'hôpital et la médecine de ville, ne manquent pas, les démonstrations scientifiques sont rares. Une étude à l'époque du démarrage du projet faisait référence (Stevenson *et al.*, 2012). Publiée dans la prestigieuse revue *The British Medical Journal*, elle montrait dans le contexte britannique comment un dispositif de coordination avait permis de réduire la mortalité mais à un coût assez élevé dans le cadre d'un suivi de différentes pathologies chroniques. D'autres études montraient des résultats décevants soulignant les défauts dans la phase du design organisationnel du dispositif. Ce dernier point a d'ailleurs influencé le besoin d'approfondir la question du design décrite dans le paragraphe 2.2.1. En termes d'évaluation, l'enjeu est donc apparu très vite essentiel. Il conduisait à développer un protocole d'évaluation *ex ante* étudiant la valeur-ajoutée du dispositif PSC. Un protocole composé d'une étude randomisée contrôlée et d'une analyse longitudinale a ainsi vu le jour suite à différents débats.

En interne, l'importante activité de recherche clinique de l'établissement expérimentateur a situé l'essai randomisé comme un passage quasi-obligé pour toute démarche d'évaluation. La fiabilité de ce mode d'évaluation sur le plan scientifique est régulièrement avancée. Il s'agissait donc en développant un tel essai de poursuivre une finalité scientifique compte tenu des faibles connaissances disponibles, mais aussi d'asseoir la légitimité de l'expérimentation. À l'extérieur, la volonté d'évaluer a également eu une finalité politique. Notamment, les pouvoirs publics ont été sensibles à l'argument de l'évaluation lors de la négociation de la demande de financement pour le recrutement des infirmières de coordination.

Le choix des critères de l'évaluation dans le cadre de cet essai randomisé ont quant à eux fait l'objet de nombreuses discussions entre les chercheurs du projet et les médecins engagés dans le projet au sein de l'établissement. L'objectif du suivi des patients à domicile lors des phases actives des nouveaux traitements oraux (chimiothérapie et thérapie ciblées) est apparu progressivement comme prioritaire. Aussi, l'observance des traitements par les patients et la prévention des effets de toxicité compris dans un critère dit de dose-intensité ont constitué le critère d'évaluation principal. L'objectif est de démontrer qu'une meilleure coordination a un impact positif sur le suivi des traitements et la prévention des effets secondaires de toxicité. D'autres critères secondaires liés à la gestion des effets secondaires des traitements, la qualité de vie, l'expérience, la satisfaction et l'autonomie du patient, ou encore à la consommation des soins ont été définis afin de couvrir les différents impacts potentiels d'une meilleure coordination.

En complément de l'étude randomisée, une étude longitudinale a été définie afin de répondre à deux objectifs : comprendre et décrire le fonctionnement du dispositif sur le terrain, et évaluer son niveau d'appropriation et retracer la dynamique de cette appropriation, tant par les patients que par les professionnels. Ces deux objectifs sont en effet nécessaires pour expliquer les résultats observés durant la période de l'étude randomisée. Il s'agissait ainsi d'établir un lien, dans le temps, entre : (I) la dynamique d'appropriation du dispositif (adoption et durabilité); et (II) l'évolution des résultats relevés dans le cadre de l'étude randomisée. Aussi, à l'image de l'étude randomisée, le but de l'étude longitudinale est double. Il s'agit d'une part de mieux identifier les facteurs contextuels et comportementaux qui favorisent ou freinent l'implantation et la pérennisation des dispositifs de coordination (l'évaluation des effets étant insuffisamment détectée par l'étude randomisée, et ne permettant pas d'en expliquer les raisons, qu'il s'agisse d'effets positifs ou négatifs). D'autre part, l'étude longitudinale fournit de manière scientifique des clés pour mieux conduire et optimiser la mise en place de dispositifs de coordination adaptés aux besoins locaux.

L'ensemble de ces éléments retracés au cours du design, de la mise en œuvre et de l'évaluation de l'initiative PSC amène à la situation actuelle. Le projet est désormais opérationnel, engagé dans la phase d'évaluation décrite précédemment. Le calendrier fixe à septembre 2018 la production des résultats du programme. Mais dès à présent, l'histoire du projet présenté sous forme d'une étude de cas permet de tirer des enseignements sur la problématique d'une action publique en faveur de la coordination des soins.

3. Coordination des soins : vers un modèle de l'action publique

Soulignons au préalable que cette étude présente une principale limite. Elle étudie la question de l'action publique à partir d'une initiative locale, le PSC. Et la singularité du cas constitue une limite à la portée générale des enseignements. Il nous semble néanmoins que ce cas réunit suffisamment d'éléments (questionnement sur l'évaluation, relation avec les pouvoirs publics, dynamique locale éprouvée à plusieurs endroits) pour proposer une lecture assez complète des questions posées. Par ailleurs, le fait d'étudier la question de l'action publique à travers une initiative locale plutôt que par une politique publique descendante via la mise en place de structures de coordination peut conduire à ne voir cette action publique que de manière lointaine. Le cas étudié témoigne néanmoins de différentes relations avec les pouvoirs publics.

Dans le cadre de notre problématique sur la quête d'un modèle d'action publique adapté à la coordination des soins, notre étude apporte ainsi plusieurs enseignements qui, à travers l'ensemble des questions abordées, aident à proposer un cadre général.

3.1. Vers un modèle d'action publique adapté à la coordination des soins

Le premier enseignement concerne le contexte local dans lequel s'insèrent les dispositifs de coordination tel que celui mis en place dans l'établissement expérimentateur. Le projet PSC présenté montre la complexité de la coordination sur le terrain. Celle-ci se situe sur le

double plan clinique et organisationnel. Elle implique de nombreux acteurs, professionnels hospitaliers, membres de direction, et aussi professionnels du secteur ambulatoire, sans sous-estimer le rôle potentiel des patients et de leur entourage. La dynamique du projet montre pour sa part des interactions de différentes natures, celles entre l'opérationnel et la recherche évaluative, celles entre cliniciens et administratifs, ou encore celles entre promoteurs et financeurs. La dynamique locale qui en résulte est le fruit d'équilibres assez nombreux.

On imagine dans ce contexte la difficulté d'une action publique descendante, visant à lisser ces particularités. De la justesse de l'identification des besoins, des contraintes et des enjeux, dépend en effet la pertinence du dispositif conçu. La régulation de la « coordination des soins » constitue un cas exemplaire de la « revanche du local » (Muller, 1992) sur les politiques institutionnelles centralisées. La prise en compte de la spécificité locale ne peut être ignorée, comme il a été affirmé en introduction. De même la dynamique locale s'opère sous l'action de certains acteurs locaux, ici, le binôme de responsables du projet, ainsi que les membres des groupes de travail constitués, et par le fruit de nombreuses interactions. Cette dynamique est déjà très délicate à obtenir dans ces conditions, soulignant en creux la difficulté que peut rencontrer une politique venue d'en haut. À distance, il n'est pas évident de percevoir tous les détails qui favorisent un ancrage du projet dans les pratiques réelles des acteurs locaux.

Cette prise en compte de la dynamique locale et de la spécificité du contexte dans laquelle elle s'insère appelle en miroir à une forme d'action publique d'accompagnement. C'est le deuxième enseignement qui peut être tiré de l'étude de cas. Le niveau local est lié au cadre institutionnel et réglementaire : définition de la nature et des conditions de sécurité des données médicales partagées, clarification des rôles et des responsabilités sur le plan médical, définition des périmètres de délégation des tâches et des compétences aux infirmières de la coordination. Le cadre réglementaire a été dans notre étude déterminant en premier lieu dans la définition du périmètre d'intervention des infirmières de coordination. Les modalités d'exploitation des algorithmes de décision, l'orientation des patients selon leur état de santé sont, à titre d'exemple, des activités qui relèvent à la fois de la coordination organisationnelle mais aussi de la coordination du suivi clinique et impliquent donc une tension permanente entre la conformité aux textes et la prise en charge des besoins urgents compte tenu des ressources disponibles.

Ce cadre réglementaire a aussi imposé des délais pour obtenir les autorisations. Les 14 mois issus de l'autorisation d'utiliser un portail internet en tant que dispositif de télé-médecine, avec une faible concertation entre les deux institutions concernées, montrent que l'accompagnement d'un projet comme le projet PSC par les pouvoirs publics au quotidien n'est pas un exercice naturel. Outre le cadre réglementaire, l'accompagnement des pouvoirs publics a pris également une troisième forme, celle d'un soutien au financement du dispositif. Les deux infirmières de coordination ont été recrutées pour le dispositif par un financement public. Signalons que ce financement de 4 ans n'a pas vocation à être pérenne. Il ne couvre pas non plus le développement du portail internet qui a conduit à un financement privé. Ces points montrent que l'effort de l'action publique est indiscutable, mais pourrait être renforcé à des moments critiques du développement de ces dispositifs. Il ressort d'une manière générale que cette forme d'action publique, accompagnatrice, et aussi animatrice éventuellement, lors de la progression des initiatives locales constitue un enjeu clé, qui ne représente pas à la lumière de ce cas un exercice formalisé

Cette action d'accompagnement n'épuise pas les registres de la politique publique observés dans notre cas. La mise en place d'un dispositif de coordination implique en effet aussi un cadre structurel qui dépasse le niveau local. C'est le troisième enseignement : le projet PSC montre que ces contraintes que nous référons à un niveau structurel sont nombreuses. L'absence de dossier médical partagé, ou encore l'in-interopérabilité des systèmes d'information entre structures (établissement, cabinet de médecine de ville, pharmacie de ville, réseau) en est une. Ne pas disposer d'équipements informatiques comme cela est le cas pour certains médecins traitants ou professionnels intervenants au domicile, ou inversement devoir recouper les informations de plusieurs dossiers pour un même patient lorsque chaque intervenant dispose de son propre système, sont des exemples typiques des freins à la coordination qu'une initiative locale ne peut relever. Le design du dispositif a aussi pointé sur le plan théorique l'intérêt de nouveaux modes de paiement à la coordination. Une telle incitation dans un secteur où les paiements se font par structure (tarification à l'activité pour les établissements de santé, paiement à l'acte pour les médecins de ville, principalement), et n'incitent donc pas à la coordination, apparaît déterminante. Son développement par les pouvoirs publics pourrait couvrir des actions qui pour l'instant ne font pas l'objet d'une rémunération (Burwell, 2015). Sur un troisième plan, il existe des évolutions qui relèvent davantage des contraintes du système dans son ensemble : démographie médicale dans les hôpitaux et en ville, maillage des réseaux d'acteurs du système et notamment via les dispositifs de formation pour sensibiliser aux exigences de la coordination, intégration structurelle de type Groupe Hospitalier de Territoire. Une action publique d'accompagnement et de soutien des dynamiques locales ne semble pas incompatible avec ces actions d'ordre plus structurel.

Enfin, le dernier enseignement en matière d'action publique qui ressort de l'étude a trait au besoin d'évaluation. L'étude a montré l'enjeu d'évaluer la valeur-ajoutée de tels dispositifs de coordination. Ce qui semble un point important à relever est la convergence de vue sur ce besoin. L'évaluation, quelle que soit sa difficulté, semble un leitmotiv soutenu par les pouvoirs publics comme les promoteurs du projet dans le cadre de la coordination des soins. L'histoire récente (mentionnée dans la partie introductive) de l'épisode des réseaux où l'évaluation est apparue partielle et rétrospective, donc limitée, joue sans doute un rôle préventif dans cette sensibilisation. Mais c'est surtout la faiblesse des éléments de validation empirique (démonstration de la moindre hospitalisation, de la meilleure observance, et d'autres critères de qualité) alors que les initiatives se multiplient qui participe à ce besoin d'évaluer.

Aussi, cette analyse permet d'identifier trois modes d'action publiques favorables à l'éclosion des initiatives locales, qui sont résumés dans le modèle proposé dans la figure 3 ci-dessous : 1/Soutenir les dynamiques locales, par une action d'accompagnement ; 2/Légitimer les initiatives grâce à un schéma d'évaluation ex ante permettant de démontrer leur éventuelle valeur-ajoutée ; 3/ Consolider une action publique structurelle.

3.2. Quelle dynamique de l'action publique ?

L'identification de ces trois dimensions de l'action publique constitue une première étape. Mais elle ne permet pas de préjuger de la bonne dynamique à suivre. Faut-il privilégier les actions de type structurel, ou d'accompagnement ? Il est difficile de définir ce que peut être la bonne marche à suivre sur la base d'un cas. Deux points peuvent néanmoins être relevés.

Figure 3 : Un modèle d'action publique en matière de coordination des soins

Le premier concerne la complémentarité entre approches structurelles, le *top-down*, et les initiatives locales qui par symétrie renverraient à une démarche de type *bottom-up*. À la lumière du cas, les deux approches semblent avoir besoin de s'alimenter mutuellement. À titre d'exemple, le dispositif PSC serait d'autant plus légitime qu'il serait soutenu par un paiement à la coordination valorisant les actes des acteurs impliqués en son sein. La question est de trouver un équilibre dans les rapports qu'entretiennent les actions publiques avec le terrain et avec les acteurs que d'en faire un débat d'opposition. De ce point de vue, la caractéristique française est sans doute de marquer un tropisme fort pour le niveau structurel (premier type d'action), et moindre sur les actions d'accompagnement (second type d'action), et d'évaluation (troisième type d'action). Un récent rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Blanchard *et al.*, 2014) souligne ainsi l'importance des structures de coordination (en cancérologie, pour les personnes âgées, le handicap, etc.) créées ces dernières années pour un coût global de plus de 800 millions d'euros, au risque d'en oublier la coordination telle qu'elle se vit dans le parcours des patients.

Le second concerne le fait que le cas exposé témoigne d'un investissement local fort, avec des personnes convaincues de l'intérêt de développer un dispositif de coordination. C'est ce que nous avons nommé la dynamique locale. Dans ces cas, l'accent est à mettre sur le local et son accompagnement par les pouvoirs publics, en s'assurant de la valeur-ajoutée des initiatives engagées. Ces conditions s'inscrivent bien dans les orientations du *New Public Management* proposées par Hogget (1991) avec un couplage autonomie/*accountability*. L'autonomie est laissée aux acteurs du terrain, à l'initiative locale. À charge à eux de démontrer la valeur-ajoutée de leur action, l'*accountability* ou la reddition de comptes étant un principe porté par les pouvoirs publics. L'action publique accompagne et évalue le résultat. C'est la voie empruntée aux États-Unis dans le cas de l'*Accountable Care Organisation*. Cette démarche laisse la liberté à l'ensemble des acteurs du système de soins de s'auto-organiser, mais à charge pour eux de démontrer la valeur-ajoutée du

dispositif de coordination qu'ils proposent en termes économiques et de qualité (Fisher *et al.*, 2009). Cette démarche est engagée dans un système de santé dont les caractéristiques plus décentralisées que le système français se prêtent plus facilement à une telle approche. Les leviers sont sans doute plus importants à l'échelon local. En même temps la politique nord-américaine introduit des innovations aux deux niveaux : au niveau local avec l'incitation et l'accompagnement des initiatives locales ; au niveau structurel en prônant de nouveaux modes de paiement (par exemple, Medicare allouera 50 % de ces ressources aux hôpitaux et aux médecins traitants sur la base de nouveaux modes de paiement à la coordination ou à la performance à fin 2018). Il semble donc bien que la question centrale soit celle d'un alignement entre approche structurelle et accompagnement des initiatives locales, ainsi que la démonstration d'une valeur-ajoutée des dispositifs de coordination mis en place.

Conclusion

Dans cet article, nous nous sommes intéressés à la problématique de la coordination des soins qui a fait l'objet d'un nombre important de réformes en France et dans l'ensemble des pays développés. À travers la revue de la littérature, nous avons montré que les différentes expérimentations menées ont mis en évidence que le levier structurel est insuffisant et qu'une meilleure prise en compte des dynamiques locales est indispensable. Partant de ce constat, le but de l'article a été de mieux comprendre ces dynamiques locales et les besoins qui s'en déduisent en matière d'action publique. Pour ce faire, nous nous sommes basés sur l'étude d'une initiative locale, le dispositif « Parcours de Soins coordonné – PSC » mis en place dans un établissement d'oncologie. Cette étude de cas nous a permis de montrer l'importance de l'accompagnement des dynamiques locales. Toutefois, elle nous a également amené à souligner le fait que, en matière de coordination des soins, le niveau local est intrinsèquement lié au cadre institutionnel et réglementaire. Ceci implique que la coordination des soins soit située aussi à un niveau structurel pour relever de la cohérence du système de santé dans son ensemble et engager fortement les acteurs publics. Il ne s'agit donc pas d'opposer réformes structurelles vs initiatives locales, ou stratégies ascendantes vs stratégies descendantes, mais il s'agit de trouver un équilibre dans les rapports qu'entretiennent les actions publiques avec le terrain et avec les acteurs. Cet équilibre se trouve à notre sens dans un dosage subtil où les pouvoirs publics fixent un cadre structurel facilitateur, accompagnent les initiatives de terrain pour faire émerger des dispositifs de coordination adaptés aux besoins locaux, et évaluent les résultats en aval selon des principes clairs d'autonomie vs *accountability*.

Références

- Assens C., 1996. Du modèle bureaucratique au modèle organique : l'organisation en réseau. *Flux* 23, 38-42.
- Bartoli A., 2009. *Management dans les organisations publiques 3^e édition*. Dunod, Paris.
- Bercot R. et De Coninck F., 2006. *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine ?* L'Harmattan, Paris.
- Berwick D.M. Hackbarth A.D., 2012. Eliminating Waste in US Health Care. *JAMA* 307 (14), 1513-1516
- Blanchard P., Esnous L. et Yéni I., 2014. Évaluation de la coordination d'appui aux soins. Rapport Inspection générale des affaires sociales, Rapport 2014-010R.
- Bloch M.A. et Henaut L., 2014. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod, Paris.
- Bodenheimer T., Wagner E.H. and Grumbach K., 2002. Improving Primary Care for Patients. *JAMA* 288 (15), 1909-1914.
- Bourgueil Y., Clément M.C., Couralet P.E., Mousquès J. et Pierre A., 2009. Une évaluation exploratoire des maisons de santé pluridisciplinaires de Franche-Comté et de Bourgogne. *Questions d'économie de la santé* 147, 1-8
- Burwell S.M., 2015. Setting Value-Based Payment Goals - HHS Efforts to Improve U.S. Health Care. *New England Journal of Medicine* 372, 897-899.
- Contandriopoulos D. Brousselle A., 2010. Reliable in their Failure : An Analysis of Healthcare Reform Policies in Public Systems. *Health Policy* 95, 144-152
- Daniel C., Delpal B., Duhamel G. et Lannelongue C., 2006. Contrôle et évaluation du Fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR). La Documentation Française, Paris.
- Denis J.L., 2002. Comment les méthodes et les capacités de gouvernance et de gestion favorisent-elles ou inhibent-elles le changement du système de santé ? Commission Romanow. Département d'administration de la santé et GRIS, Université de Montréal, septembre 2002.
- Denis J.L. et Langley A., 2002. Faut-il changer nos façons de changer ? *Gestion* 27 (3), 151-152.
- Denis J.L., Lamothe L. and Langley A., 2001. The Dynamics of Collective Leadership and Strategic Change in Pluralistic Organizations. *Academy of Management Journal* 44 (4), 809-837.
- Denis J.L., Lamothe L., Langley A. and Valette A., 1999. The Struggle to Redefine Boundaries in Health Care Systems. In Brock D., Powell M., Hinings C.R. (dir.), *Restructuring the Professional Organizations*, Routledge, London, 105-130.
- Donabedian A., 1980. *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. Health administration Press, Ann Arbor.
- Evans R.G., 1997. Going for the Gold : the Redistributive Agenda behind Market-Based Health Care Reform. *Journal of Health Politics. Policy and Law* 22, 427-465.
- Fisher E.S., McClellan M.B., Bertko J., Lieberman S.M., Lee J.J., Lewis J.L. et Skinner J.S., 2009. Fostering Accountable Health Care : Moving Forward in Medicare. *Health Affairs* 28, 219-231.
- Gaudin J.P., 2004. *L'action publique. Sociologie et politique*. Presses de Sciences Po et Dalloz, Paris.
- Garros B., 2009. Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ? *Santé Publique* 21 (HHS 1), 7-16.
- Gillies R.R., Chenok K.E., Shortell S.M., Pawlson G. and Wimbush J.J., 2006. The Impact of Health Plan Delivery System Organization on Clinical Quality and Patient Satisfaction. *Health Services Research* 41, 1181-99.
- Girault A., Ferrua M., Sicotte C., Fourcade A., Lalloué B., Yatim F., Hebert G., Di palma M. and Minvielle E., 2015. Internet-Based Technologies to Improve Cancer Care Coordination : Current Use and Attitudes Among Cancer Patients. *Eur J Cancer* 51 (4), 551-557.
- Grémy F., 1997. Filières et réseaux. Vers l'organisation et la coordination du système de soins. *Gestions hospitalières* Juin-Juillet, 433-438.

- Hebert R., Durand P.J., Dubuc N. and Tourigny A., 2003. PRISMA : A new Model of Integrated Service Delivery for the Frail older People in Canada. *International Journal of Integrated Care* 3, 1-8.
- Hoggett P., 1991. A New Management in the Public Sector? *Policy & Politics* 19 (4), 243-256.
- Huard P. Schaller P., 2010. Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques – 1. Problématique. *Pratiques et Organisation des Soins* 41 (3), 237-245.
- Kodner D., 2010. Case Management : Organizational and Economic Context *In* Fondation Plan Alzheimer. Actes du Case Management Workshop 8-9 mars 2010, 28-41
- Jordan A. Schout A., 2006). *The Coordination of the European Union : Exploring the Capacities of Networked Governance* Oxford University Press, Oxford.
- Lapointe J., Minvielle E. et Scotte C., 2013. Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie : État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de Gestion et d'Économie Médicale* 31 (5), 273-302
- Leutz W.N., 1999. Five Laws for Integrating Medical and Social Services : Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly* 77 (1), 77-110
- Lozeau D., Langley A. and Denis J.L., 2002. The Corruption of Managerial Techniques by Organizations. *Human Relations* 55 (5), 537-564.
- Macinko J., Starfield B. and Shi L., 2003. The Contribution of Primary Care Systems to Health Outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) Countries, 1970-1998. *Health Services Research* 38, 831-65.
- Michaux V., 2010. Innovations à l'interface entre institutions publiques, para-publiques et privées dans le cadre des politiques publiques préventives concertées : le cas de la prévention des licenciements pour raison de santé. *Management & Avenir* 35 (5), 210-234.
- Muller P., 1992. Entre le local et l'Europe. La crise du modèle français de politiques publiques. *Revue française de science politique* 42 (2), 275-297
- Ovretveit J., 2012. Summary of 'Do Changes to Patient-Provider Relationships Improve Quality and Save Money?' The Health Foundation.
- Robinson J.C., 1997. Physician-Hospital Integration and the Economic Theory of the Firm. *Medical Care Research and Review* 54, 3-24.
- Rashman L. Hartley J., 2002. Leading and Learning? Knowledge Transfer in the Beacon Council Scheme. *Public Administration* 80 (3), 523-542.
- Shortell S.M., Gillies R.R., Anderson D.A., Erikson K.M. and Mitchell J.B., 2000. *Remaking Health Care in America*. Jossey-Bass, San Francisco.
- Steventon A., Bardsley M., Billings J., Dixon J., Doll H., Hirani S., Cartwright M., Rixon L., Knapp M., Henderson C., Rogers A., Fitzpatrick R., Hendy J. and Newman S., 2012. Effect of Telehealth on Use of Secondary Care and Mortality : Findings from the Whole System Demonstrator Cluster Randomised Trial. *BMJ*, 2012. 344 :e3874.
- Yatim F., Moutel G., Cristofalo P., Ferrua M., Di Palma M. and Minvielle E., 2015. Analysis of Home Care Coordination Activities in Oncology : A Mixed Methods Study. *J Clin Oncol* 33, (suppl ; abstr 6533)