

## Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques – 1. Problématique

### *Improving chronic disease management – 1. The problem*

Huard P<sup>1</sup>, Schaller P<sup>2</sup>

#### Résumé

Les systèmes sanitaires occidentaux sont fréquemment considérés comme étant en crise. Par rapport à cette situation, le premier article cherche à préciser la façon dont le problème se pose et à revenir sur les difficultés d'élaborer des solutions pertinentes. Le second article cherche à définir une stratégie capable de faciliter les changements nécessaires.

Le premier article, « Améliorer la prise en charge des maladies chroniques – 1 : Problématique », vise à formuler une problématique liée en particulier, à l'évolution de la morbidité sur les dernières décennies. Pour y parvenir, les points suivants sont successivement abordés :

- en premier lieu, nous cherchons à expliquer l'écart d'efficacité de la prise en charge, entre les maladies aiguës et les maladies chroniques. Dans cette perspective, nous examinons comment le principe d'autonomie de la décision médicale qui structure le système sanitaire, et le caractère modulaire de ce système, donnent naissance à un paradoxe selon lequel, les progrès de l'efficacité qui bénéficient principalement aux maladies aiguës, finissent par affecter l'efficacité de l'ensemble de système ;
- en second lieu, nous soulignons les carences de l'organisation du système, en précisant les causes et conséquences de la prédominance de l'hôpital et d'une médecine ambulatoire à la traîne ;
- en troisième lieu, nous analysons, à partir d'exemples français et suisses, pourquoi les mesures retenues pour améliorer la prise en charge des pathologies chroniques, ont souvent des résultats limités. Cette analyse invite à porter attention à des stratégies capables de produire les changements nécessaires.

**Prat Organ Soins. 2010;41(3):237-245**

*Mots-clés* : Maladies chroniques ; organisation des soins ; gestion intégrée des soins ; réseaux et filières de soins ; pratiques de soins ; efficience ; réformes des soins de santé.

#### Summary

Western health systems are often said to be in a state of crisis. The first article explores how this problem can be defined in detail and reviews the difficulties in finding relevant solutions. In the second article, the authors seek to define a strategy to facilitate the implementation of the necessary changes.

In the first article, "Improving chronic disease management – 1. the problem", the issue is explored as it relates in particular to the evolution of morbidity over long periods of time. The following points are successively discussed:

- an explanation is first sought for the difference in the efficiencies of managing acute conditions and chronic disease. The authors examine how the principle of autonomy of medical decision-making which is at the basis of western health systems and the modularity of these health systems give rise to a paradox, whereby progress in the efficiency of acute disease management ends up negatively affecting the system as a whole;
- the authors then address the organizational shortcomings of the system and describe in detail the causes and consequence of the predominance of hospital medicine and the lagging position of ambulatory medicine;
- in the third part of the article, specific examples in France and Switzerland are analyzed to reveal some of the reasons for the often mediocre results obtained with measures implemented for better management of chronic pathologies. This analysis emphasizes the importance of strategies that are capable of bringing about the necessary changes.

**Prat Organ Soins. 2010;41(3):237-245**

*Keywords*: Chronic diseases; community health services; organization; delivery of health care, integrated; health care networks; health care practice; efficiency; health care reform.

<sup>1</sup> Professeur, Université de la Méditerranée, Aix-Marseille II, France.

<sup>2</sup> M.Sc. Réseau de soins Delta, Genève, Suisse.

La plupart des systèmes de santé occidentaux sont considérés comme étant en crise ; les problèmes de financement représentant une des manifestations les plus visibles de cette situation. Partout, des débats, des projets, des mesures, des réformes cherchent à améliorer les choses. Les pages qui suivent visent à contribuer à cette réflexion générale, en examinant sur les exemples français et suisse, deux aspects de cette situation qui seront traités dans deux articles successifs :

- en premier lieu, la problématique cherche à préciser la place qu'occupent les pathologies chroniques et psychosociales dans l'explication des difficultés du système ;
- en second lieu, la stratégie s'efforce de mettre en évidence les conditions sous lesquelles les changements de pratiques nécessités par l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques peuvent avoir lieu.

Il semble avant tout utile de mieux cerner la nature de la situation dans laquelle se trouvent les systèmes sanitaires, en partant de la notion de crise, fréquemment assimilée à celle de difficulté, et déclinée selon de multiples dimensions : financière, économique, professionnelle, institutionnelle, de légitimité, etc. Pour être plus précis, le système sanitaire est en crise parce qu'en se développant, il produit des contradictions qui sont à l'origine des difficultés qu'il connaît. C'est l'analyse de ce mécanisme qui permet de passer des symptômes aux causes, et d'être ainsi en mesure d'identifier des modalités d'intervention plus efficaces.

## UN SYSTÈME À L'EFFICACITÉ SÉLECTIVE

Le principe de base autour duquel s'organise l'activité sanitaire est celui de l'autonomie de la décision médicale. Ce principe est renforcé par celui de la modularité des relations entre composantes du système.

### 1. L'autonomie de la décision médicale

La décision médicale est la composante élémentaire de l'activité sanitaire ; le médecin dans tous les cas, traite des informations pour établir un diagnostic, un pronostic, une thérapeutique, pour réaliser une intervention [1]. L'autonomie dont il bénéficie dans ces différentes tâches, s'explique de plusieurs manières qui se renforcent mutuellement :

- dans une perspective technique, le médecin particulier qui à un moment donné, s'occupe d'un malade particulier, est la personne qui détient le plus d'informations sur l'état de santé de ce patient. Du fait des informations provenant de l'interrogatoire du patient, de son examen, d'examen techniques complémentaires, c'est lui qui est susceptible de prendre les meilleures décisions concernant ce patient. Il convient donc qu'il puisse disposer de la plus grande latitude

pour le faire. En d'autres termes, l'autonomie de la décision médicale apparaît comme la condition de la qualité des soins. Ce raisonnement suppose évidemment que tous les médecins possèdent les compétences permettant de passer des informations aux décisions les plus efficaces, c'est-à-dire qui produisent les effets attendus ;

- dans une perspective sociale, le couple autonomie/efficacité dote les médecins du statut enviable de profession libérale qui s'accompagne en principe, d'un niveau élevé d'indépendance, de prestige, de revenu. L'intérêt de la profession est donc de préserver cette autonomie, en s'opposant notamment à tout ce qui pourrait limiter leur liberté. À titre d'illustration, on peut rappeler que les syndicats médicaux français avaient, dès 1930, défini la médecine libérale par un ensemble de caractéristiques [2] : liberté de prescription, libre choix du médecin par le patient, libre entente (le médecin et le patient s'entendent sur le tarif de l'acte médical), secret médical, auxquels on peut ajouter la liberté d'installation ;
- dans une perspective culturelle, un certain nombre de postulats sont tenus pour évident et intangibles : Le « progrès médical » améliore continûment l'efficacité de l'activité médicale. La recherche fondamentale, la recherche clinique, la spécialisation, sont à l'origine de ce progrès. Les progrès des connaissances et des technologies assurent un progrès indéfini de l'efficacité, avec des « révolutions » périodiques, qui accélèrent le progrès [3]. Tous ces éléments contribuent à nous convaincre que c'est à la médecine seule [4, 5] que revient le mérite d'avoir amélioré l'espérance de vie, d'avoir réduit la mortalité infantile, d'avoir amélioré l'état de santé de la population à tous les âges ; en conséquence de quoi, il convient de garantir au système le maximum d'autonomie, mais aussi de lui allouer suffisamment de ressources pour que ces tendances se prolongent.

On voit assez facilement que ces trois catégories de raisons se renforcent mutuellement pour faire de l'autonomie de la décision médicale et de celle du système, une condition nécessaire de la qualité des résultats d'aujourd'hui et de demain. De plus, l'autonomie comme principe organisateur [6, 7] explique la structure du système, caractérisée par des relations lâches ou normées entre les composantes, plutôt que des relations continues d'échanges d'information et de décisions concertées.

### 2. Une structure modulaire [8-11]

Le système sanitaire est composé de différents modules remplissant une fonction particulière : les généralistes, les spécialistes, les laboratoires d'analyses médicales, les cliniques privées, les différentes catégories d'hôpitaux, etc. La fonction de chaque module est réalisée par

des composantes indépendantes, considérées comme équivalentes. Ainsi dans le module « généralistes », chaque médecin est sensé répondre au même genre de demandes de la part de la population. Les relations entre les composantes et entre les modules sont les suivantes :

- il n’y a pas ou peu de relations entre les composantes d’un même module. Chaque médecin généraliste travaille, le plus souvent, de manière indépendante par rapport aux autres médecins généralistes ;
- entre certains modules les relations sont étroitement normalisées. Par exemple, lorsque le généraliste prescrit une analyse biologique, le patient peut s’adresser indifféremment à n’importe quel laboratoire. La prescription est normalisée, elle indique une analyse répertoriée dans une nomenclature. De la même façon, les résultats de l’analyse sont normalisés, ils peuvent être interprétés sans difficulté par le généraliste, quel que soit le laboratoire. On a bien une combinaison d’activités, mais aucun échange, autre que le transfert de quelques informations standardisées, n’est nécessaire pour que l’ensemble soit correctement réalisé. Dans le système sanitaire, ce sont les combinaisons entre activités cliniques et activités médico-techniques, c’est-à-dire entre prescripteurs et fournisseurs, qui sont prioritairement concernées. Ainsi, à l’hôpital, les services cliniques s’adressent aux laboratoires, aux services d’imagerie, etc., en fonction des besoins de leurs patients, et par l’intermédiaire de procédures normalisées ;
- entre médecins prescripteurs (généralistes, spécialistes, hospitaliers), les relations sont plus sensibles parce qu’elles mettent en jeu des niveaux différents d’intervention qui peuvent, dans certains cas, être perçus comme une hiérarchie de compétences avec les réticences que cela peut susciter. Ainsi, le généraliste va adresser son patient, soit pour une consultation spécialisée ponctuelle ou périodique, soit parce que l’évolution de l’état du patient rend la prise en charge difficile à gérer dans le cadre d’un cabinet individuel. Dans le second cas, la relation n’est plus une demande à un fournisseur ; la demande n’est plus un complément technique prescrit par le généraliste, c’est plutôt une délégation de décision qui peut aller jusqu’au transfert du patient à un autre praticien. On est souvent en présence de relations qui ne sont plus strictement normées, mais contingentes, lâches et dépendant beaucoup des comportements des médecins concernés.

Toutes les relations qui viennent d’être évoquées préservent l’autonomie de la décision médicale, et contribuent à l’efficacité de la prise en charge des maladies aiguës. En effet, la prise en charge de ces maladies, d’une durée limitée, n’exige normalement pas la coordination des interventions de multiples professionnels.

Dans ce cadre, la normalisation favorise la rapidité de relations préétablies, et contribue ainsi à l’efficacité des interventions. Mais lorsque de véritables échanges entre professionnels sont nécessaires, les choses sont moins systématiques, et l’efficacité de la prise en charge peut en être affectée.

### 3. Le paradoxe de l’efficacité

L’efficacité de l’activité sanitaire est forte ; elle est également sélective. Pour certaines maladies – les maladies aiguës essentiellement –, les connaissances et les capacités de réponse, permettent de trouver rapidement une solution satisfaisante au problème du patient. Dans ce cas de forte efficacité, la prise en charge revêt souvent les principales caractéristiques suivantes : courte durée du traitement, nombre limité d’intervenants, passivité du patients. Mais d’autres maladies – les maladies chroniques – sont moins favorisées, les améliorations possibles sont plus modestes, le résultat visé peut être simplement de maintenir l’état existant, de freiner la dégradation, sans espérer la guérison. Dans ce cas d’efficacité réduite (relativement au cas précédent), la prise en charge a des caractéristiques inverses : traitement de longue durée, souvent la vie entière du patient, des interventions nombreuses et variées de professionnels différents, un impact marqué des comportements du patient.

Cette dualité donne naissance à un paradoxe qui peut se formuler :

- l’efficacité sélective améliore l’état des patients aigus ;
- elle contribue ainsi à augmenter la durée de vie et le vieillissement de la population ;
- elle contribue à augmenter le poids relatif des pathologies chroniques dans la structure de la morbidité [12-14] ;
- comme l’efficacité est moindre pour ces pathologies [15-18], l’efficacité globale du système s’en trouve affectée.

Le maintien de l’organisation initiale induit une inadapation croissante entre les capacités du système et l’évolution des problèmes qu’il a à traiter. On conserve une organisation faite pour les pathologies aiguës, alors que les pathologies chroniques tendent à devenir le problème majeur du système [19].

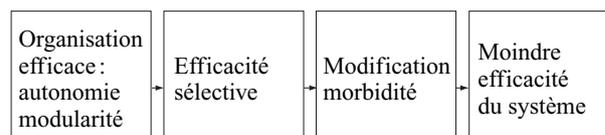


Figure 1. Le paradoxe de l’efficacité de l’activité sanitaire.

## UN SYSTÈME À L'ORGANISATION INADAPTÉE

L'organisation se caractérise essentiellement par une prédominance de l'hôpital par rapport à la médecine de premier recours.

### 1. Prédominance de l'hôpital

Cette prédominance de l'hôpital s'explique par certaines de ses propriétés :

- l'hôpital est le lieu d'une forte spécialisation, d'équipes d'intervenants et d'équipements techniques lourds ;
- il rassemble une large gamme de capacités dont certaines peuvent être combinées ; notamment entre les services cliniques et les services médico-techniques ;
- l'hébergement des patients permet de contrôler leur observance ;
- il produit une forte intensité de services sur une courte durée. Ces propriétés se traduisent par une efficacité élevée concernant le traitement des maladies aiguës et des épisodes aigus des maladies chroniques.

De fait, l'attractivité de l'hôpital déborde le champ des problèmes pour lesquels son efficacité est reconnue, d'où des proportions souvent importantes d'hospitalisations inappropriées qui entraînent la saturation indéfiniment renouvelée des capacités matérielles et humaines, réduisent l'efficacité de l'ensemble, contribuent à la croissance des dépenses et à la multiplication des interventions des pouvoirs publics qui ne sont pas toutes exemptes d'effets pervers. Une illustration de cette dysfonction est fournie par le service d'accueil des urgences où une partie des patients qui y sont reçus auraient pu être pris en charge par la médecine de ville, si elle était organisée en conséquence. En d'autres termes, on a bien là un phénomène d'hospitalisation par défaut qu'une augmentation des capacités hospitalières ne saurait modifier.

Par ailleurs, l'hôpital et plus précisément l'hôpital universitaire, en relation avec la recherche fondamentale, est le lieu principal de l'innovation bio-médicale. Mais dans un système modulaire rigide, le progrès des connaissances et des moyens matériels (équipements, produits, etc.), concerne prioritairement l'activité spécialisée de chaque module, et fort peu la transformation des relations et des frontières entre les modules, c'est-à-dire, les innovations d'organisation, si l'on excepte la chirurgie ambulatoire et les réseaux ville-hôpital.

### 2. Une médecine de soins primaires à la traîne

De son côté, la médecine ambulatoire travaille dans la durée ; elle établit des relations de proximité et de confiance avec les patients ; elle les suit sur la longue période. Elle devrait donc constituer le point d'entrée du

patient dans le système, avoir la responsabilité principale du dépistage, de la prévention et du traitement des pathologies aiguës courantes, et de ces pathologies chroniques dont le poids relatif augmente. Assurément, la médecine ambulatoire remplit ces fonctions, mais de manière imparfaite, en raison notamment, de ses modes d'organisation (le cabinet médical individuel) et de rémunération (le paiement à l'acte), mais aussi des transformations des métiers, de la technicisation croissante, de la démographie médicale (quotas, féminisation, temps partiels), qui favorisent la segmentation des prises en charge, le cloisonnement d'interventions qui devraient être concertées, la discontinuité des trajectoires de patients.

Il résulte de cette organisation, une efficacité quelquefois sous-optimale pour la prise en charge de certaines pathologies chroniques (asthme, diabète, insuffisance cardiaque, etc.) et des troubles de santé mentale (états anxieux, dépression, trouble de l'adaptation, addiction, etc.). Si l'on prend l'exemple du diabète de type 2, on observe que partout, la situation n'est pas entièrement conforme aux recommandations de bonne pratique clinique [20], qu'une proportion importante de patients ne bénéficie pas de l'ensemble des examens recommandés, que de nombreux patients sont diagnostiqués à l'occasion de l'apparition d'une complication, que l'orientation du patient en fonction de ses besoins se fait mal ou tardivement, alors même que les connaissances et les moyens correspondants s'améliorent. On peut légitimement supposer que ces difficultés sont responsables d'évolutions défavorables, de complications plus précoces, plus fréquentes, plus graves, et donc de l'accentuation du recours à l'hôpital et de la croissance des dépenses de santé. Là encore, il importe d'essayer de dégager les causes.

Trois principales causes doivent être retenues ;

- concernant les pratiques médicales, les médecins de premier recours justifient l'éventuel écart par rapport aux recommandations, en rappelant que la relation de consultation est une relation de négociation et de compromis avec les patients diabétiques, que les décisions sont prises en fonction des capacités de compréhension et de mobilisation de ces derniers vis-à-vis du traitement [21-23] ;
- concernant les patients, leur observance des prescriptions médicales, et leur comportement en matière d'hygiène de vie (alimentation, activité physique, tabac, etc.), restent en moyenne, très en deçà de ce qui serait souhaitable ;
- concernant la qualité des prises en charge, à l'évidence, elle souffre surtout de l'insuffisance de la coopération entre les nombreux intervenants, et de la coordination de leurs interventions, ce qui peut se traduire par des retards, des duplications, des interruptions, des orientations erronées, des décisions divergentes, etc.

## DES SOLUTIONS DIFFICILES À APPLIQUER

En définitive, les mesures visant à améliorer la prise en charge des maladies chroniques peuvent commodément être regroupées selon les trois dimensions ci-dessus. Les mesures prises, notamment par les pouvoirs publics, sont illustrées ici par des exemples français et suisses.

### 1. Mesures visant les professionnels et les patients

De nombreuses mesures s'efforcent d'actualiser et de diffuser des informations susceptibles de modifier les décisions médicales et les comportements des patients, de manière à renforcer l'efficacité des prises en charge.

Concernant les médecins libéraux, et principalement les généralistes qui sont en première ligne pour ces prises en charge, il s'agit d'actualiser leurs connaissances, en complétant les informations dont ils peuvent facilement disposer (presse médicale, sites Internet), par des programmes de formation postuniversitaires, par l'élaboration de recommandations de bonne pratique clinique labellisées. Ainsi, en France comme en Suisse, les médecins sont tenus de suivre annuellement un quota d'heures de formation. Concernant la population générale et celle des patients, il existe des dispositifs d'information et d'éducation pour la santé visant à promouvoir la prévention, les comportements appropriés, et l'observance. Par ailleurs, les patients chroniques reçoivent des conseils des professionnels avec lesquels ils sont en contact à l'occasion de leur traitement [24-28].

Ces mesures, qu'elles s'adressent aux professionnels ou aux patients, souffrent du même handicap, elles utilisent de l'information pour modifier des pratiques. Or, les pratiques sont des activités concrètes réalisées par un individu ou un groupe, et déterminées par le contexte matériel et social particulier dans lequel elles ont lieu, et dans lequel elles acquièrent leur signification [29]. Fondées sur de l'expérience, de la connaissance tacite, des routines, des traditions et de la culture, aussi bien au niveau individuel, que des groupes professionnels et sociaux, les pratiques possèdent une très forte inertie qui résiste aux argumentations véhiculées par l'information ; ou plus précisément, si l'information est nécessaire, elle n'est pas suffisante. C'est principalement à travers des expériences concrètes que les acteurs perçoivent véritablement la possibilité et l'éventuelle nécessité d'ajuster et de faire évoluer leurs pra-

tiques [30]. On peut citer pour la France, des mesures qui vont dans ce sens, comme l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), les groupes de pairs, les groupes qualité.

### 2. Mesures visant la coopération et la coordination

Pour améliorer la prise en charge des pathologies chroniques qui exigent l'intervention de professionnels différents et assez nombreux, il est impératif de renforcer la coopération entre ces derniers, et la coordination entre leurs interventions [31-36]. Cela suppose :

- la volonté des professionnels concernés de collaborer les uns avec les autres, c'est-à-dire de coopérer ;
- l'existence d'une fonction technique de coordination qui, à partir d'une certaine taille de l'activité, administre, gère la communication, organise la concertation, planifie, corrige, évalue, etc. C'est dans ce domaine de l'organisation, que les mesures peuvent être les plus efficaces, mais c'est là aussi où il est le plus difficile de les mettre en œuvre. On illustre le propos en examinant les initiatives prises respectivement dans les systèmes sanitaires suisse et français.

Le système sanitaire suisse mis en place le 1<sup>er</sup> janvier 1996, en application de la loi de 1994 sur l'assurance maladie (LAMal), est caractérisé par une multiplicité d'assureurs privés supposés être en concurrence, ce qui devrait les inciter à l'efficacité. Dès sa création, la loi prévoit (article 41 al. 4) des « formes particulières d'assurance impliquant un choix limité des fournisseurs de prestations » par les assurés [37, 38] ; des révisions ultérieures et des projets confirment l'orientation explicite de la loi en faveur du *managed care*<sup>1</sup>, c'est-à-dire d'une organisation dotée d'une instance plus ou moins développée de coordination [39-42]. Dans ce contexte, on trouve plusieurs types de dispositifs (*health maintenance organisation*, réseaux, *preferred provider organization*), créés à l'initiative des assureurs ou des professionnels, et qui fonctionnent effectivement sur la base d'un engagement de l'assuré de recourir en cas de besoin, à des prestataires désignés à l'avance. Mais la logique sous-jacente reste principalement financière. Les producteurs de soins s'efforcent de réduire leurs coûts, à la demande des assureurs, en contrepartie de quoi ces derniers leur adressent une partie de leurs assurés. Les assurés acceptent de renoncer à la liberté de choix, en contrepartie d'une réduction de leurs primes d'assurance. Les assureurs réduisent leurs dépenses de remboursement grâce à la réduction des

<sup>1</sup> Le *managed care* combine dans le même dispositif, les fonctions d'assurance et de prestation de soins, ce qui suppose des arrangements particuliers entre financeurs et producteurs de soins, notamment un financement forfaitaire, ainsi que la limitation de la liberté de choix pour les usagers. Les variantes sont nombreuses. Les *health maintenance organizations* (HMO) illustrent bien le principe général. Une HMO est le regroupement d'une large gamme de services sanitaires ; elle recrute des adhérents qui en contrepartie d'un forfait annuel, peuvent se faire soigner lorsqu'ils en ont besoin. Pour avoir des adhérents, la HMO doit demander un forfait raisonnable et fournir des soins de qualité ; pour ne pas perdre d'argent, elle doit contrôler ses dépenses, et donc l'usage qu'elle fait de ses capacités. Aux États-Unis, une très large majorité de médecins ont une activité au moins en partie en relation avec une organisation de *managed care* ; et certaines HMO ont plusieurs millions d'adhérents.

coûts. Mis à part quelques exceptions, ces configurations n'ont pas réussi à freiner l'augmentation des dépenses et des primes, parce qu'elles n'ont pas pu modifier suffisamment les pratiques.

En conséquence, l'une des propositions actuelles les plus significatives est sans doute la « suppression de l'obligation de contracter » ; aujourd'hui, cette obligation revient pour les assureurs, à rembourser quels que soient les producteurs de soins choisis par les assurés. Le projet de loi prévoit de donner à chaque assureur la possibilité de sélectionner des producteurs de soins avec lesquels il souhaiterait établir des relations contractuelles particulières. Ces contrats devraient permettre à l'assureur de faire pression sur les producteurs de soins, concernant les procédures, la qualité, les tarifs ; c'est-à-dire d'être en mesure d'améliorer l'efficacité (utilité et coûts) de l'activité des producteurs avec lesquels ils choisiraient de travailler. Comme on pouvait le prévoir, les professionnels sont opposés à cette réforme qui entamerait leur autonomie. En bref, faute de pouvoir mettre les producteurs de soins en concurrence, les assureurs continuent à essayer de sélectionner les bons assurés, plutôt que d'entrer en concurrence les uns avec les autres.

En France, les réseaux de soins [43-49] ont été définis dans le cadre de la réforme Juppé de 1996 ; mais leur développement s'est réalisé avec la régionalisation de leur reconnaissance et de leur financement. En quelques années, plusieurs centaines de réseaux ont vu le jour, à l'initiative de médecins libéraux associant, en fonction des besoins, diverses catégories de professionnels, des services hospitaliers, et d'autres prestataires. Cette multiplication ne s'est cependant pas toujours accompagnée d'un renforcement systématique de la coopération et de la coordination, les médecins libéraux promoteurs de réseaux rencontrant des difficultés à recruter des médecins qui soient de véritables partenaires. Ainsi, beaucoup de ces réseaux, le plus souvent dédiés à une pathologie, un problème de santé, une population particulière, n'ont pas réussi à atteindre la taille critique en termes de patients et de professionnels, et n'ont pas entraîné l'évolution attendue des pratiques en matière de prise en charge, concernant en particulier les pathologies chroniques. La mise en évidence d'une situation assez confuse [50] est à l'origine d'une certaine désillusion vis-à-vis des réseaux.

La loi de 2004 fait obligation à chaque assuré de choisir un « médecin traitant » par qui il doit passer pour accéder aux autres prestataires de soins et à l'hôpital. Le médecin traitant comme passage obligé (*gatekeeper*), limite la surconsommation de certains patients, libres jusque-là de consulter autant de fournisseurs de soins qu'ils le souhaitent. Mais cette réforme attendait aussi du médecin traitant qu'il puisse utiliser sa position

centrale pour rationaliser les trajectoires des patients et coordonner les interventions des prestataires. Mais c'est, semble-t-il, gravement sous-estimer le poids et les difficultés de la fonction de coordination que d'imaginer qu'elle puisse être assumée par un médecin traitant qui n'a ni le temps, ni la compétence, ni la rémunération convenable pour le faire. Finalement, ni les réseaux tels qu'ils ont été conçus, ni le médecin traitant, ne représentent une solution véritablement efficace pour promouvoir la coopération et la coordination dans la prise en charge des maladies chroniques.

Parallèlement à ces mesures formelles, il existe dans les deux systèmes suisse et français, des configurations anciennes qui vont dans le même sens : médecine de groupe, centres de soins primaires, pluridisciplinaires, associations médecins-paramédicaux, dispositifs de santé communautaire, etc. Mais de nombreux obstacles empêchent les initiatives – récentes ou anciennes – de réaliser pleinement leur potentiel de progrès.

### 3. Les obstacles à la mise en œuvre

Ces exemples suisses et français ne font qu'illustrer les difficultés générales à modifier les pratiques des professionnels dans le sens d'une plus grande coopération. À l'origine de ces difficultés, on peut mettre en évidence trois grandes catégories de causes :

- en premier lieu, des causes sociales liées à l'intérêt des acteurs. Comme évoqué plus haut, les professionnels sont réticents vis-à-vis d'une collaboration plus systématique avec d'autres intervenants, parce qu'ils y voient un risque de réduction de leur autonomie ; l'adaptation à des règles communes et aux exigences des autres constitue autant de contraintes supplémentaires. Il y a aussi le risque de détournement de clientèle par des partenaires peu scrupuleux. Par ailleurs, la coopération en atténuant l'importance des frontières et des hiérarchies, risque de modifier les positions relatives dont certains acteurs tirent leur influence. Le médecin généraliste qui a accumulé des informations relatives à un patient qu'il suit depuis des années, ne va pas facilement les transmettre dans leur totalité, à d'autres intervenants, au seul motif qu'ils font tous partie du même réseau. Ces informations constituent des ressources rares dont il a la maîtrise, et qui lui confèrent une position privilégiée dans la prise en charge ;
- en second lieu, il y a des causes techniques qui freinent la coopération, au premier rang desquelles on trouve la communication. Pour qu'un acteur comprenne et utilise effectivement une information, c'est-à-dire pour qu'il se l'approprie, il ne suffit pas qu'elle lui soit transmise, il faut qu'elle vienne s'insérer dans un ensemble structuré qui constitue la base de connaissances de cet acteur. La qualité de la communication est donc très dépendante de la

connaissance mutuelle des informations, connaissances et capacités d'interprétation de chacun [51]. Les problèmes de communication, qui découlent d'une connaissance mutuelle insuffisante, peuvent remettre en cause la coopération elle-même à travers des processus d'attribution ; les acteurs peuvent interpréter à tort ces problèmes comme résultant d'un comportement volontairement non coopératif du partenaire, et renoncer de ce fait à coopérer avec lui ;

- en troisième lieu, des causes culturelles font obstacle à la coopération. L'identité d'un acteur et d'une catégorie d'acteurs se définit par opposition distinctive aux autres acteurs et aux autres catégories, d'où l'importance des différences, et l'attachement que leur porte les acteurs. Ces différences de statuts, de formation, d'expérience, de croyances, etc. se traduisent par des différences dans les façons de percevoir, de concevoir et d'agir, par des représentations différentes de la même réalité ; les priorités, les causalités, les hypothèses, les modèles, que les acteurs utilisent pour appréhender une situation, ne sont pas les mêmes. Toutes ces différences sont d'autant plus difficiles à réduire que pour une grande part, elles échappent à la conscience des acteurs ; pour chacun d'eux, leur propre manière de voir les choses est la bonne, c'est même la seule.

Finalement, la situation se présente de la manière suivante :

- il existe des configurations organisationnelles qui permettraient de renforcer la prise en charge des pathologies chroniques par la médecine ambulatoire, comme le suggèrent des expériences réussies [52], des résultats encourageants [53-55], une abondante littérature relative aux modèles de prise en charge intégrée [56-61], au *disease management*<sup>2</sup> [63, 64], aux critères mis en œuvre par les grilles d'évaluation de la coordination des soins [65-67] ;
- mais ces configurations supposent des modifications des pratiques qui suscitent réticences et difficultés [68] ;
- du fait de ces difficultés, dans le meilleur des cas, les configurations en question ne sont pas réalisées complètement, la taille critique notamment n'est pas atteinte, et le renforcement visé de l'efficacité n'a pas lieu. De cette analyse, il découle que pour avancer vers une meilleure prise en charge des pathologies chroniques, des changements importants sont nécessaires. Il convient donc de s'intéresser aux conceptions et aux logiques de changement susceptibles d'être sollicitées dans cette perspective ; c'est ce qui sera abordé dans le second article.

## RÉFÉRENCES

1. Chabot JM. *Le raisonnement et la décision en médecine. Rev Prat.* 2009;59:573-7.
2. Hatzfeld H. *Le grand tournant de la médecine libérale. Paris : Éditions ouvrières ; 1963.*
3. Levy JP. *Le pouvoir de guérir. Paris : Odile Jacob ; 1991.*
4. Evans R, Barer M, Marmor T. *Être ou ne pas être en bonne santé. Montréal : Presses de l'Université de Montréal ; 1996.*
5. Goodwin J. *Geriatrics and the limits of modern medicine. N Engl J Med.* 1999;340:1283-5.
6. Freidson E. *La profession médicale. Paris : Payot ; 1984.*
7. Parsons T. *The sick role and the role of the physician reconsidered. Milbank Mem Fund Q.* 1975;53:257-78.
8. Henderson R, Clark K. *Architectural innovation: the reconfiguration of existing product technologies and the failure of established firms. Administrative Science Quarterly.* 1990;35(1):9-30.
9. Ulrich K. *The role of product architecture in the manufacturing firm. Research Policy.* 1995;24:419-40.
10. Langlois R. *The vanishing hand: the changing dynamics of the industrial capitalism. Industrial and Corporate Change.* 2003;12:351-85.
11. Frigant V. *Vanishing hand versus systems integrators: une revue de la littérature sur l'impact organisationnel de la modularité. Revue d'Économie Industrielle.* 2005;109:29-52.
12. Omran AR. *The epidemiologic transition. A theory of epidemiology of population change. Milbank Mem Fund Q.* 1971;49:509-38.
13. Mesle F, Vallin J. *Transition sanitaire : bilan et perspectives. Médecine et sciences.* 2000;(11).
14. Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. Paris : Payot ; 1991.*
15. Saadine JB, Engelgau M, Beckles G. *A diabetes report card for the United States: quality of care in the 1990s. Ann intern Med.* 2002;136:565-74.
16. Letourner P. *L'asthme, le type même du paradoxe médical. Presse Med.* 2005;34:827-8.

<sup>2</sup> Le *disease management* (DM) vise à améliorer la prise en charge de certaines maladies chroniques. Les principales caractéristiques d'un programme de DM sont les suivantes : utilisation de recommandations labellisées, identification de la population à risque, définition et mesure des niveaux de risque, coopération des différents intervenants, éducation thérapeutique des patients, système d'information adapté, dispositif d'évaluation et de gestion de l'ensemble. Aux États-Unis, ces dispositifs peuvent être sous l'autorité d'une assurance, d'un hôpital, de groupe de professionnels, ou d'entreprises spécialisées.

17. Kusnik-Joinville O, Weill A, Salavane B, Ricordeau P, Allemand H. Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005. *Prat Organ Soins*. 2007;38:1-12.
18. Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N. L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. *Questions d'Économie de la Santé*. 2008;138.
19. Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff*. 2001;20(6):64-78.
20. Direction du service médical, département soins de ville, mission statistique. Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2 : évolution de la prise en charge des diabétiques non insulino-dépendants traités entre 1998 et 2000. Paris : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés ; 2002.
21. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*. 1986;27:3-27.
22. Bachimont J, Cogneau J, Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. *Sciences Sociales et Santé*. 2006;24(2):75-112.
23. Soulier E, Grenier C, Lewkowicz M. La crise du médecin généraliste : une approche cognitive de la profession. *Rev Med Ass Maladie*. 2006;37:99-107.
24. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. *Nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine ; 1993.
25. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Paris : HAS ; 2007.
26. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? Paris : HAS ; 2007.
27. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques. Paris : Masson ; 2007.
28. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Paris : La Documentation française, Rapport au Ministre de la santé ; 2008.
29. Bourdieu P. *Le sens pratique*. Paris : Éditions de Minuit ; 1980.
30. Crozier M, Friedberg E. *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Paris : Le Seuil ; 1977.
31. Mintzberg H. *Structures et dynamique des organisations*. Paris : Éditions d'organisation ; 1982.
32. Kaluzny A, Zuckerman H, Ricketts T, eds. *Partners for the dance: forming strategic alliances in health care*. Chicago: Health Administration Press ; 1995.
33. Gillies R, Shortell SM, Young GJ. Best practices in managing organized delivery systems. *Hosp Health Manage Adm*. 1997;42:299-321.
34. Heath C, Staudenmayer N. The importance of coordination. *Research in Organizational Behavior*. 2000;22:153-91.
35. Lasker R, Weiss E, Miller R. Partnership synergy: a practical framework for studying and strengthening the collaborative advantage. *Milbank Mem Fund Q*. 2001;79:179-205.
36. Bourgueil Y. Les enseignements de la politique des réseaux et des maisons interdisciplinaires de santé. In : Haute Autorité de santé, éd. *Enjeux économiques des coopérations entre professions de santé*. Saint-Denis la Plaine : Rapport HAS ; 2007.
37. Perneger T, Etter JF, Raetzo MA, Schaller P. Nouveaux modèles d'Assurance maladie et gestion des soins. *Soz Präventivmed*. 1996;41:47-57.
38. Béguin ML. *Les réseaux de santé [mémoire de licence]*. Neuchâtel (Suisse) : Faculté de droit et des sciences économiques, Université de Neuchâtel ; 1999.
39. Kongstvedt P. *Essentials of managed health care*. Gaithersburg : Aspen ; 1995.
40. Morin S, Morin A. Le managed care aux États-Unis : état actuel et orientations futures. *Journal d'Économie Médicale*. 1997;15:319-334.
41. Glied S. Managed care. In: Culyer A, Newhouse J, eds. *Handbook of Health Economics*. Amsterdam: Elsevier; 2000;707-53.
42. Chambaretaud S, Lequet-Slama D. Managed care et concurrence aux États-Unis, évaluation d'un mode de régulation. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2002;56(1):15-40.
43. Huard P, Moatti JP. Introduction à la notion de réseau. *Gestion Hospitalière*. 1995;(351):735-8.
44. Meyer C, Couffinhal A. Partenariats, coordination, réseaux et filières dans le système de santé : conditions et propositions. Paris : Rapport pour le Commissariat Général du Plan, Sanesco ; 1996.
45. Béjean S, Gadreau M. Réseaux et coordination. In : Jacobzone S, ed. *Économie de la Santé : trajectoires du futur*. Paris : INSEE ; 1997 ;344-50.
46. Khelifa A. Les réseaux communautaires d'exercice professionnel, intérêts et contraintes. *Droit Social*. 1997;9/10:835-8.

47. Le Boeuf D. Réseaux de soins et processus de changement : quel accompagnement ? *Technologie Santé*. 1999;37:29-45.
48. Larcher P, Polomeni P. La santé en réseaux, objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital. Paris : Masson ; 2001.
49. Claveranne JP, Pascal C. Complémentarité et réseaux ; de la métaphore à la pratique. *Journal d'Économie Médicale*. 2001;19(5-6):331-48.
50. Daniel C, Delpal B, Duhamel G, Lannelongue C. Contrôle et évaluation du Fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR). Paris : La Documentation française, Rapport IGAS ; 2006.
51. Cramton C. The mutual knowledge problem and its consequences for dispersed collaboration. *Organization Science*. 2001;12:346-371.
52. Borgès Da Silva G, Borgès Da Silva R. La gestion intégrée des soins : l'expérience de Kaiser permanente et de Veterans health administration, aux USA. *Rev Med Ass Maladie*. 2005;36:323-35.
53. Gozzoli V, Palmer A, Brandt A, Spinaz G. Economic and clinical impact of alternative disease management strategies for secondary prevention in type 2 diabetes in the Swiss setting. *Swiss Med Wkly*. 2001;131:303-10.
54. Schaller P, Raetzo MA. Diminution du coût du système sanitaire en Suisse. *Rev Med Ass Maladie*. 2002;33:61-5.
55. Boyer L, Ohron C, Fortanier C, Fourny M, Horte C, Loï R, et al. Qualité, coût et impact de la prise en charge coordonnée des patients diabétiques de type 2 dans un réseau de santé. *Prat Organ Soins*. 2007;38:111-17.
56. Devers K, Shortell S, Gillies R, Anderson D, Mitchell J, Erickson K. Implementing organized delivery systems: an integration scorecard. *Health Care Manage Rev*. 1994;19(3):7-20.
57. Wagner EH, Austin BT, von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Mem Fund Q*. 1996;74:511-44.
58. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998;1:2-4.
59. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288:1775-9.
60. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness; Part2. *JAMA*. 2002;288:1909-14.
61. Rothman AA, Wagner EH. Chronic illness management: what is the role of primary care? *Ann Intern Med*. 2003;138:256-61.
62. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care*. 2004;13:299-305.
63. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge de maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. Paris : La Documentation française, Rapport IGAS ; 2006.
64. Tood W, Nash D. Disease management: a system approach to improving patient outcomes. San Francisco: Jossey-Bass ; 1997.
65. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Réseaux de santé, guide d'évaluation. Paris : ANAES ; 2004.
66. Lombrail P, Bourgueil Y, Develay A, Mino JC, Naiditch M. Repères pour l'évaluation des réseaux de soins. *Santé Publique*. 2000;12:161-76.
67. Bourgueil Y, Brémond M, Develay A, Grignon M, Midy F, Naiditch M, et al. L'évaluation des réseaux de soins, enjeux et recommandations. Paris : CREDES, IMAGE ENSP ; 2001.
68. Hind P, Bailey D. Out of sight, out of sync: understanding conflict in distributed teams. *Organization Science*. 2003;14:615-32.

