



HAL
open science

La santé en France, un système en marche!: la complexité au service des soins de proximité et des maladies chroniques

Karim Victor Laaribi

► To cite this version:

Karim Victor Laaribi. La santé en France, un système en marche!: la complexité au service des soins de proximité et des maladies chroniques. Ethique. Université Sorbonne Paris Cité, 2017. Français. NNT: 2017USPCB265 . tel-02536584

HAL Id: tel-02536584

<https://theses.hal.science/tel-02536584>

Submitted on 8 Apr 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Paris Descartes

Ecole doctorale : ED262 : Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale EA4569

La santé en France, un système en marche !

**La complexité au service
des soins de proximité et des maladies chroniques**

par Karim Victor LAARIBI

Thèse de doctorat d'éthique médicale

dirigée par le Professeur Jean Michel CHABOT

présentée et soutenue publiquement le 11 septembre 2017

Devant un jury composé de :

Rapporteur
Examineur
Examineur
Rapporteur
Examineur
Directeur

Professeur Lise LAMOTHE
Professeur Anne Marie DUGUET
Professeur Marie France MAMZER
Docteur Christophe SEGUOIN
Professeur Christian HERVE
Professeur Jean Michel CHABOT



Université Paris Descartes

Ecole doctorale : ED262 : Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale EA4569

La santé en France, un système en marche !

**La complexité au service
des soins de proximité et des maladies chroniques**

par Karim Victor LAARIBI

Thèse de doctorat d'éthique médicale

dirigée par le Professeur Jean Michel CHABOT

présentée et soutenue publiquement le 11 septembre 2017

Devant un jury composé de :

Rapporteur
Examineur
Examineur
Rapporteur
Examineur
Directeur

Professeur Lise LAMOTHE
Professeur Anne Marie DUGUET
Professeur Marie France MAMZER
Docteur Christophe SEGUOIN
Professeur Christian HERVE
Professeur Jean Michel CHABOT

Table des matières	4
Remerciements	5
Glossaires	7
Résumés (en français et en anglais)	8
Introduction	18
- Laaribi KV. Les inégalités sociales et la santé, inscrutable jeu domino! Ou et quelles sont ses pièces? Le microsystème clinique. Dalloz 2015	
Problématique	31
Partie 1. La notion de la complexité et sa pertinence en secteur de la santé	39
- Laaribi K. Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne! Ethics, Medicine and Public Health (2016) 2, 310—318	
Partie 2. Le « Complex adaptive system » et les maladies chroniques	59
- Laaribi KV. « L’empowerment » du patient chronique et la transformation du système de santé – Dalloz (2017)	
Partie 3. Le Complex adaptive system, l’intégration des soins de proximité	81
- Laaribi KV, Eymery M, Herve C, Mamzer MF, La santé en France: un système en marche ! Le « complex adaptive system » au service des parcours de proximité et des malades chroniques, Averroes European Medical Journal. • Volume 3 • Number 4 July 2017	
Partie 4. Discussion	101
Conclusion	115
Références	123
Annexes	133

Le contexte de ce travail est particulier. Une rencontre professionnelle mène l'économiste que je suis, à s'engager dans un parcours doctoral long et riche en réflexion, en échange, en écoute, en recherche, en rédaction et en doute. La peur d'échouer et la démotivation côtoient en permanence ce défi. La recherche n'est ni art, ni religion. Elle n'est ni mon métier ni ma source de revenus. Ce sont des moments de méditation riches, en connaissance de soi - pour maîtriser mieux son stress, son temps, son angoisse, ses tentations et pour orchestrer un ensemble d'idées, de savoir et d'une longue expérience professionnelle en secteur de la santé, par rapport à un sujet, à une problématique. Une thèse est née ! Une des missions, de la vie, presque accomplie...

Merci pour votre soutien, pour l'amour, pour le partage et pour l'écoute,

Chère Béa, Eliane, Magali, Catherine, Cher Alain Michel, Mon Guitoune, Julien et Ahmed Isaac,

Merci pour ta patience et ta fidélité, mon cher ami, Antoine,

Malgré mes occupations, mes déplacements et la distance, vous étiez toujours proche et à mon écoute, avec vos conseils, par le silence, par des messages, parfois désagréables mais toujours constructifs,Professeur Hervé, Merci.

For you pure love !

Pour ceux qui nous ont quittés, pour Sandra, pour Ricardo et pour Paco...

Pour la paix au Liban...

Un grand Merci à

- toute l'équipe du Laboratoire d'Ethique Médicale à la Faculté de Médecine de l'Université de Paris Descartes, en particulier Professeur Marie France MAMZER, Marie Françoise COURTEAU et mon directeur de thèse Professeur Jean Michel CHABOT
- toute l'équipe de l'école doctorale
- au réseau de santé ville-hôpital ASDES
- au centre de santé sexuelle parisien 190
- aux équipes des unités de gériatrie de l'hôpital Ambroise Paré et d'oncologie de l'hôpital Georges Pompidou
- à l'équipe de Clinical Microsystem Academy au Dartmouth Medical School Lebanon New Hampshire USA
- à l'équipe de Qulturum, Jonkoping, Suède
- aux éminents membres du jury de la thèse

Glossaire

CAS-	Complex adaptive system
IOM-	Institute of Medecine
OMS-	Organisation Mondiale de la Santé
HAS-	Haute Autorité de Santé
ARS-	Agence régionale de santé
ESP-	Equipes de Soins Primaires
CPTS -	Communauté professionnelle territoriale de santé
PTA-	Plateforme territoriale d'appui
MAIA-	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
CLIC-	Centre local d'information et de coordination
MDPH-	Maison départementale des personnes handicapées
EDAS-	Espace Départemental d'Action Sociale

Résumés

Résumé – Version française

La santé en France, un système en marche !

La complexité au service des soins de proximité et des maladies chroniques

Mots clés : Complex adaptive system, maladie chronique, self-management, médecine collaborative, intégration des soins, parcours du malade, soins de proximité, communauté professionnelle territoriale de santé - plateforme territoriale d'appui

Résumé : La notion de la complexité, appliquée au secteur de la santé, est l'objet de cette thèse d'éthique médicale. Trois sujets majeurs, interconnectés, ont été sélectionnés pour étudier la pertinence de cette notion, sa plus-value et son application : les maladies chroniques, les parcours complexes des malades et les soins primaires de proximité. Trois sujets jugés essentiels pour un système de santé comme celui de la France.

Les décideurs du système de santé sont souvent confrontés à un grand nombre de composantes en interaction. Ils mènent des macro-reformes, ou des contrôles sur une ou plusieurs composantes sans compréhension des modèles récurrents et des interactions entre ces composantes.

La première partie de la thèse introduit la notion de la complexité et sa pertinence dans le secteur de la santé. La philosophie, la définition, les principes, les modes d'actions et les expériences étrangères ont permis d'approuver l'hypothèse de la complexité et la vitalité du système de santé. Cette partie soulève toutefois la question de la capacité d'adaptation du système à la complexité : le changement de comportement – celui des individus ou des systèmes- est le résultat d'une toile polyvalente de croisement des influences sociales, économiques, techniques, anthropologiques, éthiques, culturelles et politiques. Le système de santé est une chaîne d'effets: patient et communauté – micro-système clinique – macro organisation - environnement (légal, éthique, financier, social, et régulateur, etc.). Cet effet domino et chacune de ses pièces sont déterminants. Les pièces sont localisées. Il s'agit des petites cellules ou les unités fonctionnelles de soins, en interaction avec la population. Elles produisent les soins, consomment des moyens. Elles sont le noyau de la stratégie, la source du changement, de l'optimisation, de la vitalité et de la transformation du système entier.

La deuxième partie de la thèse rapproche la science de la complexité aux maladies chroniques, un problème majeur des systèmes de santé. Les valeurs, les acteurs, le malade, la durée et le caractère des soins, les pratiques et la médecine même subissent des évolutions et nécessitent un changement des comportements. La compréhension et l'étude des modèles récurrents de relations entre acteurs apportent une première réponse d'ordre éthique : tout commence par le sentiment de dépendance du malade et la redéfinition du modèle « rapport patient – médecin ». Un effet domino est déclenché qui va transformer tout le système de santé. L'« empowerment » est une notion essentielle pour un processus long de micro-changements (i) des malades (pour accepter, vivre et mieux gérer leur maladie) et (ii) des équipes de soins (médecin compris, pour revoir leurs rapports avec le malade et leurs rapports mutuels). Ces micro-changements se passent dans les petites cellules fonctionnelles – lieu d'interactivité d'une équipe de soins (médecins compris) proactive et formée des malades de plus en plus informés, actifs et responsables de soi.

La revue des lois, relatives à la réforme et la modernisation du système de santé français des deux dernières décennies, révèle un système vivant, complexe en pleine transformation. Les questions de coordination préoccupent souvent le législateur français. Elles l'ont mené à créer des structures dédiées connues par les réseaux de santé. Le dispositif en question cible les patients en situation complexe, atteints de pathologies chroniques associées à l'âge, au handicap et aux facteurs sociaux comme la précarité, la solitude et l'addiction.

La troisième partie de la thèse rapproche la notion de la complexité aux questions de la coordination et de l'intégration des soins pour les pathologies chroniques. Selon un modèle reconnu, elle étudie les facteurs favorables à l'intégration (coordination) et réalise que la notion du « complex adaptive system » est un pilier inéluctable : selon la science de la complexité, la vitalité d'un système se localise dans cette petite cellule fonctionnelle en interaction avec la population. Le parcours d'un malade se produit et s'orchestre dans cette cellule connue par le micro-système. La coordination peut s'interpréter comme le lieu de rencontre des acteurs, pour produire des soins, pour changer des comportements, des modèles de relations, pour innover, pour intégrer, pour transformer le système de santé. Cette partie donne une explication au bilan mitigé des réseaux de santé. Elle réalise que les réseaux ne peuvent être ce « complex adaptive system ». Deux études observationnelles ont été menées, au cours de la restructuration du réseau de santé ville – hôpital - ASDES - en Hauts de Seine - Ile de France. Avec des méthodes qualitatives, elles ciblaient les deux composantes principales du réseau (i) la composante hospitalière et (ii) la composante ambulatoire. Les objectifs de ces deux études sont (i) d'abord localiser

les « complex adaptive system » d'un réseau de santé, (ii) ensuite évaluer leurs niveaux de vitalité et (iii) enfin apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs du parcours. Les résultats des deux études ont dégagé :

- l'existence d'un esprit de « complex adaptive system » hospitalier à des niveaux variables de vitalité selon la pathologie, l'organisation et le leadership. Le microsystème, le plus vital, noue des interactions évidentes génératives avec tous les acteurs, en interne, avec la ville et avec le réseau de santé. Il est favorable au partage et à la coopération. Il participe et améliore les parcours de santé des patients souvent en situation complexe.
- La méfiance et la compétition entre plusieurs acteurs de la ville freinent tout esprit de « complex adaptive system » pour un parcours cohérent de proximité, pour des rapports génératifs mutuels et des rapports constructifs avec les microsystèmes hospitaliers. Le microsystème « de proximité » n'existe pas. Comment peut-on évaluer sa vitalité ?

La dernière et quatrième partie de la thèse rapproche la notion du « complex adaptive system » de la loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 () qui se veut rassembleur des acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et facilite au quotidien le parcours de santé. Des communautés professionnelles territoriales de santé et des plateformes territoriales d'appui voient le jour : un « complex adaptive system » de proximité pour changer les comportements du malade chronique et les équipes de soins. Cette partie expose les étapes pour faire émerger un tel microsystème. Elle apporte enfin des réponses aux interrogations actuelles du législateur français relatives aux modalités d'évaluation, d'amélioration et de capitalisation. L'intégration des financements et la comptabilité analytique des soins de proximité semblent incontournables pour réussir ce nouveau défi.

Abstract – English version
Healthcare in France, a system onwards!
Complexity at the service of primary care and chronic diseases

Abstract – English version
Healthcare in France, a system onwards!
Complexity at the service of primary care and chronic diseases

Key words: Complex adaptive system, chronic diseases, self-management, collaborative medicine, integration, patient pathway, primary – frontline care.

Abstract: The object of this advanced/progressive medical ethic thesis is the concept of complexity, applied in the healthcare sector. Three major interconnected subjects are selected to study: chronic diseases, integration-coordination of care, and primary care. These three subjects are chosen to help analyze the appropriateness of this idea, its added value, and its application. Three subjects deemed essential for any healthcare systems, like the French one.

Healthcare decision-makers often confront a large number of interacting system components. They conduct macro-reforms, or, controls one or some separate parts, without understanding current patterns and the interactions between them.

The first part of the thesis introduces complexity concept and its appropriateness in the healthcare sector. Philosophy, definition, principles, actions, and international experiences have proved that healthcare system is vital. It's a complex adaptive system. Like individuals or systems, a behavioral change can occur as the result of a polyvalent canvas of crossing influences: social, economic, technical, anthropological, ethical, cultural and political. There is a chain of effects setting the system up like dominoes. Locate all the dominoes and keep them from falling. Here, the dominoes are the clinical microsystem. These are the smallest replicable unit, at the sharp end with the population. They are viewed as the micro-engines that generate quality and value for users. The vital organs that link users with the organization's core competency through the actions taken by front-line service providers at what has been called the "sharp end." Patient and community - clinical microsystem - macro organization - environment (legal, ethical, financial, social, and regulatory, etc.). The microsystems of care delivery play a pivotal role in this chain.

The second part of the thesis brings the complexity concept closer to chronic diseases, a significant problem in healthcare systems. Values, actors, patients, duration, care delivery, practices, and medicine are changing. They require a change

in behavior. Understanding and studying current system agent patterns and their relationships supply a first ethical response. It all begins with this patient dependence feeling and the "patient-physician" relationship pattern review. A domino effect has triggered the redesign of the entire healthcare system. Empowerment is essential for a long process of micro-changes (i) of patients (to accept, to live, and to self-manage their disease) and (ii) care teams (including physicians) to review their relationship with the patient and their mutual relationships). These micro-changes took place in the small functional replicable units - the milieu of productive interaction between informed, activated patient and prepared proactive practice (physicians included).

The laws related to French healthcare reform and its modernization over the last two decades, reveals a vital, complex system under redesign, Coordination of complex patients has often concerned the French legislator. It has led the decision maker to recognize, to accept, and to fund dedicated structures known by health networks. These bodies often target chronic diseases associated with age, disability, and social factors, such as precariousness, loneliness, and addiction.

The third part of the thesis brings the concept of complexity closer to the issues of coordination and integration of care for chronic pathologies. It focuses on the coordination issues and healthcare integration for chronic diseases. According to a recognized model, it studies the principles of successful integration (coordination) and realizes that the "complex adaptive system" is inescapable. According to the science of complexity, the system vitality is localized in this smallest replicable unit, in the sharp end with the population. The patient pathway occurs and then in orchestrated in this minimum reproducible unit qualified by the microsystem. The microsystem or "complex adaptive system" is a meeting point for actors, to produce care, quality, to change behaviors and relationship models, to innovate, to coordinate, to integrate, and to transform the healthcare system. It explains the health network's mixed results. It realizes they cannot be a "complex adaptive system." Two observational studies were simultaneously carried out during the health network - ASDES redesign in Hauts de Seine - Ile de France. Using qualitative methods, they targeted the primary components of the network (i) the inpatient component; (ii) the outpatient component. The studies' goals are: (i) locate the "complex adaptive system" of a health network, (ii) then assess their level of vitality according to recognized principles and (iii) correlate this vitality with the relationship quality and the interactions with the other actors involved in the patient pathway. The results of these studies concluded:

- The meaningful existence of an inpatient "complex adaptive system" at varying vitality levels according to the disease, the organization design, and the leadership. The highest vital "geriatric microsystem" creates public

generative interactions with all actors, inpatient, outpatient and the health network itself. It shares, cooperates, actively contributes and manages the complex cases pathways.

- Mistrust and competition, between several outpatient actors, hinder any "complex adaptive system" mindset for the local active channel, for mutual generative relationships and constructive relationship with inpatient microsystems. The outpatient micro system does not exist. How can one assess its vitality?

The last and fourth part brings the "complex adaptive system" approach closer to the recent law of modernization of the French healthcare system (Touraine law of 2016). This law aims to involve actors to share the same purpose and same strategy. It strengthens health democracy and would facilitate the daily healthcare journey by promoting the vitality through innovation and creativity. "Territorial primary professional communities" and "territorial primary care platforms": An outpatient "complex adaptive system" may be able to change the behaviors of the chronically ill patients and the professional teams. This part outlines the steps to emerge such microsystems. It provides final answers to current questions of the French legislator related to evaluation and improvement techniques. The integration of funding and the cost accounting seem essentials to succeed this new challenge.

“Les sciences humaines ne savent pas qu'elles sont inhumaines, non seulement à désintégrer ce qui est naturellement intégré, mais à ne retenir que le quantitatif et le déterministe.”

Edgar Morin / Le Monde de l'éducation - Juillet - Août 2001

Introduction

Introduction

L'introduction est un article déjà publié « **Laaribi KV. Les inégalités sociales et la santé, inscrutable jeu domino! Ou et quelles sont ses pièces? Le microsysteme clinique. Dalloz 2015** »

Il évoque le rapport « Quality Chasm » de l'Institute of Medicine (IOM) en 2001 qui définit six objectifs en qualité des soins : les soins doivent être sûrs, efficaces, centrés sur le patient, à temps, efficaces et équitables. Le même rapport préconise une dizaine de recommandations pour revoir le système de soins. Les efforts de réforme se focalisent d'abord sur l'environnement, ensuite sur l'organisation des soins et surtout celle des interactions entre patients et professionnels de soins connues par les actions en microsysteme clinique.

Face à un sentiment pérenne d'injustice de la population, à une croissance des dépenses de santé et à la demande de soins, à l'émergence de nouvelles maladies et donc de nouveaux problèmes de santé publique, à une technologie médicale très innovante, au désert médical dans certaines régions, à la pénurie de certains métiers en soins, à la compétitivité économique et aux restrictions budgétaires publiques, la situation semble complexe et inextricable pour revoir le système et pour répondre aux objectifs de l'Institute of Medicine (IOM).

L'article souligne que les nouvelles technologies et les technologies de l'information auront une grande partie de la solution. Grâce à leur vitalité et à leur créativité, les professionnels de soins, qui connaissent le mieux le patient et créent toutefois de la valeur, peuvent ainsi résoudre cette équation difficile en optant pour des approches intelligentes de la prise en charge basée sur le principe de l'iniquité en faveur des défavorisé(e)s.

Vers la fin du XX^e siècle, et face à de nouveaux défis émergents des systèmes de santé, l'Institute of Medicine a défini, dans un rapport diffusé en 2001, « the Quality Chasm », six objectifs pour des soins de qualité : centrés sur le patient, sûrs, efficaces, efficients, à temps et équitables (1) :

– Les soins centrés sur le patient signifient que le patient évolue vers un statut de « consommateur actif » (2). Lui et son entourage n'ont plus de relation paternaliste avec le médecin. La nouvelle relation maintient certes la confiance entre le médecin et son patient mais nécessite information, consentement du patient et transparence du médecin. Selon les systèmes de santé et leur maturité, le patient (et sa famille) se trouve de plus en plus impliqué dans son parcours de soins par des droits mais aussi par des devoirs. Diverses approches et stratégies ont été choisies. En France, les états généraux de la Santé de 1998 et 1999 étaient l'expression d'un débat ouvert et démocratique avec les Français et une affirmation claire et forte des droits des patients (3). La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 4 mars 2002 (4), inscrit cette dimension dans le Code de la santé publique. Plusieurs pays ont d'ailleurs adopté des lois similaires : la Finlande en 1992, les Pays-Bas en 1995, la Grèce en 1997, le Danemark en 1998 et la Belgique en 2002 (5). Cette loi (4) a pu traduire en termes concrets, les souhaits exprimés par les citoyens au cours des états généraux de la Santé. Même si le concept de droits des malades a toujours existé, notamment en déontologie médicale et dans différents textes réglementaires exigeant que les établissements de santé respectent la Charte du patient hospitalisé. Ces droits n'ont jamais été listés et rassemblés et n'ont pas fait l'objet d'une feuille de route et de plan pérenne d'actions ciblées. Le texte souligne d'abord la valeur de la démocratie sanitaire et affirme notamment les droits de la personne (comme la confidentialité et le secret professionnel, la bientraitance, le respect de la dignité et de l'intimité, etc.). Le consentement éclairé, l'information de l'état de santé et l'accès de l'utilisateur à son dossier sont soulignés. Elle précise ensuite le cadre de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé via des associations de malades et leur organisation à l'échelle nationale et locale. Des commissions de relation avec les usagers ont été également créées dans les structures de santé avec une implication significative de ces associations. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique a été inscrite dans les priorités de la prise en charge des malades. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Selon l'OMS (6), l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer

au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle peut comprendre plusieurs actions organisées notamment le soutien psychosocial afin que les patients soient conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des parcours de soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle aide le malade (ainsi que sa famille) à comprendre la maladie et son traitement, à collaborer et à assumer les responsabilités dans la propre prise en charge. Le but est d'aider le patient à maintenir et améliorer sa qualité de vie. Les finalités de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autogestion de ses soins (6) comme l'acquisition de compétences liées à sa sécurité ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (8) du malade grâce à son vécu et à son expérience antérieure.

La modernisation du système de santé intègre enfin le patient et sa famille dans l'équipe de soins. Ils deviennent eux-mêmes acteurs. Il existe de nombreuses façons de faire participer les patients/familles aux soins. Ils jouent le rôle de conseillers pour les outils d'éducation, l'amélioration de la qualité et l'établissement de relations avec les autres patients/familles. Certains de ces rôles peuvent être formalisés et permanents, d'autres sont ponctuels et informels. À certaines occasions, il peut être intéressant de recueillir des informations et l'opinion des patients/familles sur un point spécifique. L'ensemble de ces actions est nécessaire pour garantir des soins véritablement centrés sur les besoins, les priorités, les objectifs et la valeur créée auprès des personnes malades (notamment chroniques) (9).

La prise en charge holistique repose enfin sur un travail d'équipe pluridisciplinaire et professionnel, intégrant et impliquant d'une part le patient/sa famille, et veillant, d'autre part, à mieux répondre à leurs attentes, leurs besoins et leurs droits en général mais aussi à des besoins spécifiques à chaque individu. Une telle prise en charge ne peut s'évaluer que par le service rendu ou la valeur créée auprès du patient selon ses variables certes cliniques mais aussi ses variables liées à la satisfaction du patient, aux coûts directs et indirects, et surtout aux contrôles des risques de son environnement pour lui garantir un optimum de bien-être physique, mental et social (10).

– La sécurité des soins est devenue une priorité des politiques des systèmes de santé. Une nouvelle perception accrue des risques s'est développée suite à des événements indésirables liés aux soins, à la médiatisation d'accidents médicaux et à des crises, à l'exigence de transparence et à la judiciarisation des risques médicaux (11). Le sujet de la sécurité des soins est souvent en lien étroit avec la

gestion des risques. Il a souvent été traité selon des approches morcelées connues par les vigilances (par ex. hémovigilance, pharmacovigilance, etc.). La nouvelle approche opte pour une stratégie plus globale et plus systémique (12).

La formation à la gestion des risques et l'accompagnement au changement de la pratique hospitalière et médicale sont préconisés (13).

La déclaration des événements indésirables et des accidents, l'évaluation et l'analyse des risques notamment médicaux, la diffusion des actions correctives, la communication et la simulation des professionnels représentent les principaux axes de la sécurité des soins et la gestion des risques (12).

Les règles et les dispositifs de la gestion des risques contribuent au changement souhaité des organisations en place et au changement d'attitude et de la culture statique des vigilances. La priorité est donnée à la sécurité du patient, à la sensibilisation via la formation, à l'alignement des objectifs en faveur de la sécurité, à l'implication et à la sensibilisation du patient et sa famille, au travail en équipe, au climat ouvert permettant, à titre d'exemple, la remontée et l'analyse rigoureuse des événements indésirables sans crainte de sanction ou de blâme. Le dispositif touche, à titre indicatif, les risques externes, internes, environnementaux, écologiques, épidémiques, financiers, professionnels et structurels.

Les actions de sécurité des soins sont fondées sur les preuves et guidées (13) par une meilleure connaissance de l'impact des pratiques sur les résultats qu'il s'agisse des pratiques cliniques (infarctus aigu du myocarde par exemple), des pratiques organisationnelles (la réduction des bactériémies sur cathéters vasculaires centraux en unités de réanimation) ou des pratiques agissant sur la culture des professionnels (déclarations des événements).

Pour construire une continuité pérenne du dispositif, les acteurs des soins et les leaders concernés doivent investir dans une collecte régulière des indicateurs (12). Les indicateurs peuvent être classés en mesures applicables à l'ensemble de l'organisation de soins et en mesures thématiques. On peut citer des indicateurs portant sur la culture de sécurité notamment le taux des déclarations, la lutte contre les infections notamment du site opératoire, les hémorragies et hématomes en post-opératoire, l'hygiène des mains mesurée par la consommation de produits alcoolisés, etc.

Une partie de la loi du 4 mars 2002 (4) traite de la réparation des conséquences des risques sanitaires. Les médecins doivent avoir une assurance de responsabilité civile relative à leurs activités soit par leurs propres moyens (médecins libéraux) ou indirectement par les assurances de responsabilité civile de leurs employeurs (par ex. établissements publics de santé). Ils doivent informer

et déclarer tout accident lié aux soins. Des médiateurs médicaux et non médicaux ont ainsi vu le jour dans les établissements de soins pour éviter les recours aux litiges.

Comme toutes les autres industries, la sécurité ne cesse d'occuper une place importante dans le parcours de soins programmés et non programmés. Le contrôle, les vigilances et la gestion des risques (*a priori*, *a posteriori* ainsi que les crises) sont devenus des éléments de performance. Une culture de non-blâme ne cesse d'être encouragée entre professionnels de soins pour mieux déclarer les événements indésirables qu'ils peuvent rencontrer (12).

– L'efficacité, l'efficience et la pertinence des soins sont des sujets liés. Ils n'ignorent pas la sécurité et la prise en charge centrée sur le patient. Ces sujets révèlent une question cruciale pour l'avenir de nos systèmes de santé, celle de la variation injustifiée dans la pratique médicale et du gaspillage des ressources et des technologies de la santé. Ceci se traduit par le sur-usage, le sous-usage, et le mauvais usage des soins.

Le sous-usage des soins « reconnus efficaces » est courant (par ex. la non-prescription des bêtabloquants pour les personnes ayant eu déjà des crises cardiaques, le non-dépistage des diabétiques suite aux premiers signes de la maladie de la rétine, etc.). Les causes du sous-usage sont souvent liées à la discontinuité et le manque de coordination des soins (qui s'aggravent avec l'implication de plusieurs médecins dans la prise en charge du patient) et le manque de dispositif d'aide à l'usage approprié des soins (14).

Le mauvais usage des soins se réfère aux situations où il existe des compromis importants entre les options de soins disponibles et reconnus efficaces. Ces choix devraient ainsi être fondés sur la création de la valeur et du service rendu au patient (par ex. le choix entre une mastectomie ou une tumorectomie pour le cancer du sein au stade précoce). Le mauvais usage des soins est souvent dû au manque de précision de l'évaluation du risque-bénéfice des soins et aux orientations thérapeutiques non fondées sur la valeur créée auprès du patient et ses préférences (14).

Le sur-usage des soins est particulièrement évident dans la prise en charge des maladies chroniques (comme l'admission à l'hôpital de patients souffrant de maladies chroniques — telles que le diabète ou la gériatrie — plutôt que de les traiter en ambulatoire). Les causes sont souvent une dépendance excessive du secteur des soins aigus comme les structures hospitalières mais aussi un manque d'infrastructure pour appuyer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques dans d'autres lieux (14).

Le sous-usage des soins reconnus efficaces est largement répandu parce que nos systèmes de soins n'ont pas encore les moyens de suivre systématiquement la conformité de la pratique professionnelle avec les recommandations de bonnes pratiques. Certes les dispositifs de développement professionnel continu, de la formation continue, et de l'évaluation des pratiques professionnelles (15) sont des outils utiles mais ils sont insuffisants pour améliorer le bon usage et l'offre appropriée de soins. Les solutions préconisées seraient probablement — le repérage des patients ayant besoin d'une prise en charge spécifique grâce à une veille intelligente et un suivi continu et coordonné entre acteurs de soins — de nouvelles incitations économiques influençant le comportement des patients et des prestataires : on se demande toujours les raisons de sous-payer les diagnostics annuels de la vue, puis de surpayer la prise en charge de ceux qui finissent malvoyant ? Il va falloir inventer un dispositif de récompense des prestations efficaces des soins. Il encouragerait la prescription des soins à tous les patients éligibles (16), d'où l'émergence de la question de l'équité.

- L'équité des soins est le sixième et dernier objectif de la qualité des soins. Certes, le bien-être physique, mental et social recherché par l'individu et la population ne peut être garanti seulement par les systèmes de santé. Les soins « offerts » à la population, quel que soit leur caractère, soins préventifs, soins curatifs, soins chroniques ou soins palliatifs, ne peuvent garantir seuls ce bien-être. Néanmoins, la demande, le besoin en santé, et la consommation des soins ne cessent de croître pour diverses raisons, notamment l'évolution rapide des technologies médicales et les technologies de la santé, l'accessibilité notamment géographique, le vieillissement de la population, l'accroissement des maladies chroniques et des affections de longue durée, l'effet générationnel, etc. L'égalité et la non-discrimination face aux soins relèvent aussi des droits du malade (4). Les dépenses de santé ne cessent de croître et la prise en charge des malades devient parfois inextricable pour les décideurs notamment politiques et les systèmes de couverture sociale. Depuis son existence, l'humanité n'a jamais bénéficié d'une telle offre de soins : infrastructure, équipements, établissements de soins, facultés de médecine, écoles de soins, personnel de santé, etc. La technologie de l'information et la télémédecine contribuent significativement à l'accès aux soins des populations habituellement marginalisées (17).

Tous les pays émergents et riches doivent résoudre des équations de plus en plus complexes, celles de garantir un accès aux soins de qualité et de trouver les financements. Il est important de souligner que la contribution directe au financement des dépenses de santé des individus ne cesse de croître. Elle peut dépasser dans plusieurs pays les 45 % des dépenses de santé. Conscients de

cette complexité, les décideurs politiques et les tiers payants doivent étudier et proposer des solutions.

Par ailleurs, et face à la compétitivité économique, le jeune contribuable actif, principal bailleur des systèmes sociaux et de couverture sanitaire, est de plus en plus ébranlé par une fiscalité et des cotisations qui freinent sa consommation, son épargne et ses investissements. Lui aussi éprouve un sentiment d'injustice. Il finance un dispositif social « généreux ». Retrouvera-t-il un retour sur investissement plus tard quand il sera âgé et malade (18) ?

Ces situations engendrent des approches souvent divergentes pour remédier à ce sentiment d'injustice. Deux écoles d'équité émergent :

– D'abord, une école plutôt libérale basée sur un principe reconnu comme « individualiste » (19) : la société ne peut offrir à une population donnée des soins chers et gratuits. L'individu aura la liberté de choisir son assurance santé selon ses moyens financiers et ses comportements. Un minimum de soins préventifs est toutefois garanti par l'impôt des contribuables. La charité joue un rôle crucial pour l'accès des populations pauvres et vulnérables aux soins. La croissance économique est toutefois le garant d'une amélioration des conditions de vie et de la santé pérenne d'une population donnée. La croissance économique induit l'attractivité en investissement des capitaux notamment étrangers. L'emploi, la baisse des taxes et des impôts, l'entrepreneuriat et la consommation permettent aux individus et à une société d'évoluer et de bénéficier d'une assurance santé « pourquoi pas privée ! » généreuse. Le fruit de la croissance engendrerait une abondance des recettes fiscales pouvant améliorer les conditions de vie, l'infrastructure ainsi que le panier de biens et de services collectifs (réseau de distribution de l'eau, des habitations, des écoles, des services culturels, sociaux et de santé, etc.).

– Ensuite, une école plutôt égalitariste basée sur le principe humaniste de « la couverture universelle » (20). Toute population donnée sur un territoire donné (quels que soient ses revenus, son genre, sa couleur, sa nationalité, etc.) a un accès gratuit ou presque gratuit à des soins (préventifs, curatifs, chroniques et palliatifs) de qualité. Les impôts, les taxes (approche beveridgienne) et la contribution des individus, les employés et les entreprises (approche bismarkienne) ou les deux confondues financent ce dispositif. Un tel système nécessite un contrôle des parcours et des filières de soins. L'Organisation mondiale de la santé préconise cette école à travers sa pyramide de soins (20), soit des soins primaires, ensuite des soins secondaires et enfin les soins de pointe ou tertiaires. Dans ce cas de figure, il est évident que la liberté de

choix prôchée par les libéraux se limite à quelques rares systèmes de santé comme probablement celui de la France.

Selon ses orientations et sa situation économique, le décideur aligne sa politique selon les écoles mentionnées, plus de libéralisme, de liberté de choisir et moins d'égalitarisme ou plus d'égalitarisme, d'accès universel et moins de libéralisme.

- L'iniquité en faveur des défavorisé(e)s est une troisième école qui émerge (19). Connue comme « la troisième voie » dans les encyclopédies politiques ou socioéconomiques, cette école trouve bien sa place dans les systèmes de santé. Elle prévoit déjà un dispositif plutôt humaniste, privilégiant un accès gratuit aux soins aux individus ayant un capital santé bas à leur naissance (par ex. handicapés) ou ayant détérioré ce même capital via des facteurs aléatoires que l'individu ne peut contrôler (par ex. vieillesse).

Naître handicapé, naître séropositif, naître dans une communauté marginalisée, naître dans un milieu défavorable ou difficile, naître dans un milieu rural, etc., est fréquent et a des répercussions directes et indirectes sur l'état général et l'avenir de la personne et de sa santé. Le courage et la volonté de l'individu de se sortir de ces situations difficiles sont souvent cités comme des exemples à suivre dans l'école de l'équité libérale. La réalité est souvent différente. La volonté ne peut seule assurer un bien-être meilleur. La charité individuelle et sociétale, la société civile et l'implication de l'État « providence » sont des facteurs cruciaux pour l'amélioration de la qualité de vie. Source des externalités négatives et d'un sentiment d'injustice de certaines populations et de certaines classes sociales, certains métiers ou certaines professions, l'État providence, souvent considéré comme le remède à l'inégalité et l'injustice sociale, ne cesse d'être mis en cause.

Le sentiment d'injustice ne cesse ainsi de croître suite aux crises économiques et face à la restriction des budgets publics alloués aux actions sociosanitaires, les deux écoles mentionnées se confrontent. Pourquoi ne seraient-elles complémentaires ? Offrir une médecine personnalisée et de précision à des malades atteints du cancer rare et/ou qui échappent à des protocoles thérapeutiques reconnus efficaces (21), repérer des patients âgés complexes et mettre en place une coordination personnalisée de leur parcours de soins (ambulatoires sociosanitaires et hospitaliers), prendre en charge des populations vulnérables et/ou marginalisées et les accompagner dans leur parcours de soins (22), mettre en place un dispositif d'éducation thérapeutique auprès d'une population donnée via des actions ciblées et personnalisées

sont des traductions concrètes de cette « troisième voie » dans nos systèmes de soins.

Plusieurs facteurs garantissent un état satisfaisant de santé d'un individu et d'une population sur un territoire donné. Parmi ces facteurs on peut citer le capital santé de l'individu. Souvent, les facteurs comportementaux et environnementaux contribuent à sa dégradation ou à son amélioration. Les conditions d'hygiène des individus, l'accès à l'eau et à l'assainissement, les conditions d'habitation, la scolarisation des enfants et des filles en particulier sont quelques facteurs déterminants au bien-être et la santé.

La qualité des soins est en effet un déterminant crucial à l'amélioration du capital santé. Le rapport « Quality Chasm » de l'Institute of Medicine enjoint toutes les parties prenantes de la santé (les assureurs santé publics et privés, les établissements de santé, les cliniciens et les patients) à travailler ensemble pour repenser les parcours et les filières de soins. Il établit une dizaine de recommandations (1) :

- Les patients doivent recevoir des soins quand ils en ont besoin, avoir la garantie d'une continuité des soins. Le système de soins doit être très réactif (24 heures par jour, tous les jours) et l'accès aux soins doit être garanti par tous moyens disponibles tels Internet, le téléphone ou autres et pas seulement par des visites.

Les soins doivent être personnalisés en fonction des besoins et des valeurs du patient. Le système de soins doit être conçu pour répondre aux besoins les plus courants, mais devrait avoir la souplesse nécessaire pour répondre aux choix et préférences d'un patient individuel.

Le patient doit être la source du contrôle et recevoir les informations nécessaires pour exercer un optimum de contrôle relatif au choix et aux décisions thérapeutiques qui le concerne. Le système de santé doit être en mesure de prendre en considération les différentes préférences des patients et encourager le partage de prise de décision.

Ce système devrait également encourager le partage des connaissances et la libre circulation de l'information. Les patients devraient avoir un accès sans entrave à leurs propres dossiers médicaux et à l'information clinique. Les cliniciens et les patients doivent communiquer efficacement et partager les informations.

La prise de décision doit être fondée sur des preuves. Les patients doivent recevoir des soins fondés sur les meilleures connaissances scientifiques disponibles et les soins ne devraient pas varier de façon illogique d'un clinicien à un autre ou d'un endroit à un autre.

La sécurité devrait être une priorité du système de soins et les patients doivent être assurés des risques liés aux soins. Réduire les risques et assurer la sécurité exigeront des dispositifs pour prévenir et atténuer les erreurs.

Le système doit être transparent et rendre l'information disponible aux patients et à leurs familles pour une prise de décision éclairée lors d'un choix thérapeutique, d'un hôpital, d'une pratique clinique ou d'un traitement alternatif. Les patients doivent être informés de la performance du système à propos de la sécurité, de la pratique professionnelle et de la satisfaction des prestations fournies.

Le système devrait anticiper les besoins des patients, être proactif plutôt que de réagir aux événements.

Le système doit constamment chercher à réduire le mauvais usage des soins. Il ne devrait pas gaspiller les ressources ou le temps des patients.

Le système devrait encourager la coopération entre les cliniciens. Les cliniciens et les institutions doivent activement collaborer et communiquer les uns avec les autres pour s'assurer que les patients reçoivent les soins appropriés.

Les efforts de réforme, comme ceux de la loi Hôpital Patient Santé Territoire en France, se focalisent sur l'environnement, puis l'organisation des soins et enfin sur les interactions entre patients et professionnels de soins (1-23).

Quelles que soient l'organisation et la gouvernance des systèmes, la production des soins est conçue selon une structure cohérente telle la chaîne d'effet favorisant l'amélioration de la qualité : Patient-communauté, microsystème de production de soins, macrosystème, environnement. Cette structure hiérarchise les soins comme suit :

- l'autogestion par le malade ;
- la relation malade-médecin ;
- le microsystème clinique ;
- le mesosystème ;
- le macrosystème.

Les grands systèmes (macrosystèmes) sont composés de petits systèmes, (microsystèmes). Ces derniers assurent la qualité, la sécurité et les résultats attendus des consommations et dépenses de soins dans un parcours ou une filière de soins (mesosystème). Les différents parcours et leurs interactions et leur cohérence avec les axes stratégiques forment les macrosystèmes. Les résultats ou la valeur ajoutée des microsystèmes et leurs analyses peuvent être source de changement, afin de créer plus de valeur pour les malades et un progrès des systèmes de soins (24).

Par ailleurs, la mise en relation entre les organisations de soins et les usagers garantit la pérennité des améliorations et des corrections. Cette unité de rencontre « organisation-usager », n'est que le microsysteme (« *smallest replicable unit* » ou « *minimum replicable unit* », la plus petite unité d'action). Elle est la place cruciale du « noyau » stratégique dans une organisation de soins. Souvent l'effet domino [des réformes] n'arrive pas à agir sur le système par manque ou absence de pièces du jeu : le microsysteme. Utile à toute gouvernance intelligente, le microsysteme occupe une place importante dans la conception stratégique et la définition des objectifs à long terme, de la technologie de l'information. Les dirigeants s'attachent à développer des actions en micro-unités, garant de l'amélioration continue de la performance de leurs structures (24).

Les micro-unités sont semblables à des cellules vivantes créant qualité et valeur pour les usagers ou des cordons ombilicaux, appelés « *sharp end* » : source de vie entre usager et organisation.

Le microsysteme clinique est caractérisé par un petit groupe de personnes qui travaillent ensemble sur une base régulée pour soigner une sous-population de patients potentiels. Il a des objectifs cliniques et financiers, des processus associés et un environnement d'informations partagées, il produit des résultats performants. Les microsystemes sont évolutifs et font souvent partie d'organisations plus larges.

Les microsystemes cliniques sont des systèmes d'adaptation à la complexité, puisqu'ils coordonnent des actions essentielles en articulation avec les objectifs, concilient les besoins des professionnels en interne et les maintiennent comme unité clinique tout le temps (24).

La santé et les inégalités sociales sont souvent étudiées dans le cadre de l'éthique et de la qualité des soins. Ceux-ci doivent être centrés sur le patient, sûrs, efficaces, efficaces, à temps et équitables. Une revue des systèmes de santé semble ainsi nécessaire. Le patient devient un acteur actif dans un microsysteme, la brique élémentaire du système de soins. Il comprend tous les lieux où sont délivrés ces soins, que ce soit le domicile, le service de consultation ou l'hospitalisation. Le microsysteme est le lieu où les personnes apprennent à devenir des professionnels compétents à partir de leur propre expérience ; où on teste les changements, on observe et on comprend la complexité ; où la fierté du travail bien fait se construit ou se perd ; où se trouve le point de contact avec les autres microsystemes pour assurer un continuum de la prise en charge ; où la prise en charge réelle traduit la réalité de la pratique et ses difficultés notamment sociales ; où sont générés les coûts et la sécurité, où la confiance se gagne ou se perd ; où les patients/familles reçoivent une réponse satisfaisante ou non à leurs attentes. L'information fait partie du microsysteme. La créativité, la vitalité, le leadership de chaque microsysteme

contribuent à corriger et améliorer la prise en charge des malades les plus éligibles. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macrosystème) sont cruciaux. Ils peuvent se traduire par une récompense des microsystèmes les plus performants.

Problématique

Problématique

Le parcours professionnel que je mène, comme économiste en médecine n'est pas facile. L'économiste « de la santé » est souvent un diplômé en médecine. L'économie « pure » n'est pas toujours la bienvenue : les professionnels de la santé considèrent, implicitement ou explicitement, cette science comme cause principale de la précarité humaine, des restrictions budgétaires, du déclin du système de solidarité sociale et du service public en faveur du capital, de la privatisation et du profit.

La déontologie et l'éthique médicale révèlent « le sacré ». Il s'agit de toutes les valeurs, notamment humanistes que porte un système de santé, pour assurer une meilleure prise en charge de la personne malade. Un « sacré » qui doute, qui réfléchit et qui évolue dans l'intérêt de la société en général et dans l'intérêt de la personne vulnérable en particulier.

Ce travail est la thèse en éthique médicale d'un économiste. Il apporte des notions organisationnelles certes nouvelles, mais toujours saisissables par les professionnels du terrain. En rapprochant la pensée médicale à l'économie, cette thèse a veillé à bien respecter un principe majeur dans la complexité des systèmes : la compréhension entre les humains, décrite par Edgar Morin, comme « la condition et le garant de la solidarité intellectuelle et morale de l'humanité.... »(25).

Face à un sentiment pérenne d'injustice de la population, à une croissance des dépenses de santé et à la demande de soins, à l'émergence de nouvelles maladies et donc de nouveaux problèmes de santé publique, à une technologie médicale très innovante, au désert médical dans certaines régions, à la pénurie de certains métiers en soins, à la compétitivité économique et aux restrictions budgétaires publiques, la situation semble inextricable pour les décideurs à répondre aux objectifs de la qualité fixés par l'Institute of Medicine. Son rapport « the Quality Chasm », publié en 2001, a déterminé les nouvelles pensées et les nouveaux principes, notamment éthiques, d'une médecine « collaborative et transparente » qui se veut centrée sur le patient, sûre, efficace, efficiente, à temps et équitable (2).

Les décideurs se trouvent face à un grand nombre de composantes d'un système de santé en interaction dont la structure et le comportement semblent aléatoires, incertains, imprévisibles et difficiles à comprendre et à prévoir. Ils mènent des macro-réformes, ou des contrôles ciblant une ou des composantes du système (pe. l'hôpital, le médecin traitant, le système d'information, la formation continue, l'évaluation des pratiques etc.). Ils ignorent souvent les relations entre les composantes du système (pe. la relation patient-malade, la relation ville-hôpital, le leadership etc.) et l'effet domino d'une réforme et surtout ses pièces du jeu (24).

La notion de la complexité, comme science et stratégie émergentes capables d'assurer des soins centrés sur le malade, sûrs, efficaces, efficaces, équitables et à temps, est l'objet de cette thèse.

Le système de santé est composé de « plusieurs agents individuels ayant la liberté d'agir de manière pas toujours prévisible et dont les actions sont interconnectées avec d'autres agents et avec l'environnement. Les actions d'un agent changent le contexte pour l'autre ou les autres agents». Les tentatives de contrôler rigoureusement le système ne font qu'accroître les problèmes et les conséquences involontaires : les agents dans le système «travailleraient autour» de ces contrôles (24,26).

La science de la complexité étudie plus les relations entre les composantes du système qu'une composante séparée du système. Elle se penche sur la compréhension des modèles récurrents dans le système, y compris les modèles de relations (26). Le changement du comportement – celui des individus ou des systèmes- est d'abord un exercice d' « empowerment » et ensuite le résultat d'une toile polyvalente de croisement des influences sociales, économiques, techniques, anthropologiques, éthiques, culturelles et politiques. Ces facteurs contextuels mènent à des meilleures solutions et souvent à des mécanismes ou des réseaux d'appui naturel par d'autres acteurs ayant les mêmes buts et les mêmes intérêts (26).

Elle réorganise le système de la santé selon une chaîne d'effets: **patient et communauté – microsysteme clinique – macro organisation - environnement (légal, éthique, financier, social, et régulateur, etc.). L'effet domino semble bien exister dans un système complexe comme celui de la santé (26).** Ses pièces vitales sont localisées. Il s'agit **des microsystemes : les petites cellules ou les unités fonctionnelles de soins en interaction avec la population (26).**

Une première question se pose: Dans un système de santé, vivant et complexe, où se localise l'adaptation à la complexité (complex adaptive system) et quelle forme prend-elle ?

Le rapport « the Quality Chasm » souligne bien que les six objectifs qualité ne peuvent être garantis sans maintenir chez les professionnels de soins « de proximité et proches des patients » un esprit favorable à l'innovation, à la créativité et au changement. Il résume cet état d'esprit par «la vitalité» (2). Le « complex adaptive system » est le microsysteme (24). Il comprend tous les lieux où sont délivrés les soins (le domicile, la consultation ambulatoire ou l'hospitalisation). C'est le lieu où les personnes apprennent à devenir des professionnels compétents à partir de leur propre expérience; où on teste les changements, on observe et on comprend la complexité ; où la fierté du travail bien fait se construit ou se perd ; où la prise en

charge réelle traduit la réalité de la pratique et ses difficultés notamment sociales ; où sont produits et générés les coûts et la sécurité, où la confiance se gagne ou se perd; où les patients/et leurs proches reçoivent une réponse satisfaisante ou non à leurs attentes, où une stratégie pertinente émerge, où on évalue le progrès et où se trouve le point de contact avec les autres microsystèmes qui forment le parcours du malade (24). C'est le lieu de l'exercice de l' « empowerment » pour changer les modèles de relations et des interactions (26).

Une première hypothèse émerge donc : Le système de santé est un système vivant et donc complexe. Il porte un effet domino sur ses composantes. Les microsystèmes sont les pièces du jeu et source de sa vitalité (complex adaptive system). Il s'agit de la petite cellule fonctionnelle de soins en interaction avec la population.

Un article a été publié à propos de cette partie :

- Laaribi K. Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne! Ethics, Medicine and Public Health (2016) 2, 310—318

L'article en question a pu soulever neuf critères pour une vitalité d'un microsystème créatif favorable au changement et à l'innovation. La prise de conscience de ces critères est essentielle pour faire des équipes de proximité un « complex adaptive system ».

Trois modèles de trois sujets majeurs, interconnectés, ont été ciblés pour étudier la pertinence de la notion du « complex adaptive system », sa plus-value et son application : le modèle de la qualité des services de santé de l'IOM (2), le modèle de la prise en charge des maladies chroniques de Wagner (27), le modèle de l'intégration et la coordination des soins des services de santé primaires, de proximité de Martinez (28). Les maladies chroniques, l'intégration et la coordination des soins, et les services de santé de proximité sont trois sujets qui préoccupent le décideur français.

Les pathologies chroniques sont devenues les problèmes majeurs de la santé publique, dans les pays développés et en développement. La croissance démographique des personnes âgées explique une telle situation. Les générations nées après 1946 atteignent en effet un âge où les besoins de santé et les dépenses en soins augmentent (29). Les besoins de la population générale évoluent en se chronicisant. **Les soins changent de nature** (29). Ils s'éloignent des soins aigus. Les besoins des malades chroniques sont de natures différentes : de multiples intervenants sont nécessaires, les soins aigus restent indispensables mais à des moments plus circonscrits (30).

Les patients, atteints de pathologies chroniques et multi-morbides ont besoin d'une prise en charge **cohérente sur de longues périodes** (31). Le médecin en particulier et les professionnels des soins en général ne le suivent qu'à des moments courts de sa vie. **La prise en charge de soi n'est plus facultative** (31). Elle est inéluctable. Il s'agit d'un changement majeur des valeurs des systèmes de soins, des pratiques professionnelles, des comportements notamment des patients et de ses rapports avec les professionnels de santé en général et son médecin en particulier. **La vulnérabilité du malade chronique** rappelle la faiblesse et surtout **une dépendance à l'égard des soins, à l'égard de la prise en charge**. La **volonté d'indépendance** déclenche un **effet domino** et donc un processus de changement de tous le système de santé et les rapports entre ses acteurs : un nouveau rapport du malade avec sa maladie, un nouveau rapport du malade avec son médecin et l'équipe de soins, un nouveau rapport du médecin avec le reste de l'équipe de soins. **La prise en charge des malades chroniques est un système vivant ou un « complexe adaptive system »**. Deux composantes, des rapports mentionnés, émergent, conceptuellement similaires mais cliniquement séparées : **la composante collaborative des soins et « l'empowerment du patient et de l'équipe de soins »** (32).

Le modèle, le plus répandu pour une telle prise en charge, fixe six piliers interdépendants : 1. La mobilisation de ressources 2. L'organisation de la prise en charge 3. Les modalités de la production des soins 4. Un dispositif d'aide à la décision 5. Un système d'information et 6. **Le self-management des patients**. Le microsystème est essentiel : c'est le lieu de l'interactivité des rapports entre le patient, de plus en plus informé, actif et responsable de soi, et toute l'équipe de soins (médecins compris) proactive et formée (27). **L'« empowerment »** des professionnels et des malades se réalise dans ce lieu. Sa vitalité favorise le changement, l'innovation et la créativité et la performance.

En rapprochant la science de la complexité aux pathologies chroniques, une deuxième hypothèse émerge: La prise en charge des malades chroniques est un système vivant. La volonté d'indépendance du malade déclenche un effet domino : Il touche d'abord les rapports patient médecin et équipe de soins, ensuite la nature des soins et transforme enfin le système de santé : La composante collaborative des soins et « l'empowerment du patient et des professionnels ». Ces changements se passent dans ce « complex adaptive system » la petite cellule fonctionnelle et de rencontre entre le malade – l'équipe de soins.

Un article sera publié en septembre 2017 à propos de cette partie

- Laaribi KV. « L'empowerment » du patient chronique et la transformation du système de santé – Dalloz en cours

Pour les pathologies chroniques, les prises en charge sont bien réalisées, mais une vision d'ensemble, une optimisation globale et la coordination peuvent souvent manquer. Il s'agit des soins sur le long terme. La mauvaise coordination des soins peut avoir des conséquences négatives:

- les soins sont ressentis comme un problème et ils sont directement corrélés avec la qualité des soins perçus par le patient - avec les plus bas niveaux de satisfaction (33) ;
- les soins sont aussi associés aux erreurs médicales, à la morbidité, à la mortalité (34).

Par ailleurs, la croissance significative des approches diagnostiques et thérapeutiques nécessite une collaboration multidisciplinaire et des prises en charge pluridisciplinaires avec des compétences plus spécialisées, plus interactives et souvent complexes.

La revue de la réglementation relative à la réforme et la modernisation du système de santé français des deux dernières décennies, révèle un système vivant, complexe en pleine transformation. Les questions de coordination préoccupent souvent le législateur français. Elles l'ont mené à créer des structures dédiées connues par les réseaux de santé (4,35). Le dispositif en question cible les patients en situation complexe atteints de pathologies chroniques associées à l'âge, au handicap et aux facteurs sociaux comme la précarité, la solitude et l'addiction.

La coordination est une forme de l'intégration des soins (36). Il existe des facteurs favorables à l'intégration (coordination). La flexibilité organisationnelle et le « complex adaptive system » sont inéluctables. La vitalité d'un système se localise dans cette petite cellule fonctionnelle de production et d'intégration des soins en interaction avec la population. Le parcours d'un malade se produit et s'orchestre dans cette cellule ou entre plusieurs cellules connues par microsystemes. L'intégration est un processus d' « empowerment » pour tester le changement, trouver des nouveaux modèles et formes de relations entre acteurs et aboutir à des soins intégrés qui forment un parcours de santé (28).

Une question peut être soulevée : Les réseaux de santé sont-ils ces « complex adaptive system » ? L'étude des textes réglementaires et les guides dédiés aux réseaux de santé en France, la revue de la définition et des principes du « complex adaptive system » peuvent apporter une réponse et expliquer le bilan mitigé de ces réseaux.

Une autre hypothèse émerge : Le réseau de santé ne peut être un « complex adaptive system ». Le(s) complex adaptive system(s) est / sont localisé(s) dans

ses composantes, hospitalière et ambulatoire. L'intégration est un processus de coordination, d'orchestration de rencontre des agents dans un ou des microsysteme(s) pour produire des soins intégrés dans un parcours de santé.

Deux études observationnelles sont menées, au cours de la restructuration du réseau de santé ville – hôpital - ASDES - en Hauts de Seine - Ile de France. Avec des méthodes qualitatives approuvées, elles ciblaient les deux composantes principales du réseau (i) la composante hospitalière; (ii) la composante ambulatoire, de la ville. **Les objectifs des deux études sont (i) d'abord de localiser les « complex adaptive system » d'un réseau de santé, (ii) ensuite d'évaluer leurs niveaux de vitalité et (iii) enfin d'apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs, favorables à l'intégration des soins.**

L'observation qualitative de trois unités hospitalières parisiennes d'un réseau de santé en Ile de France a fait objet d'une étude et un poster à l'ISQUA Doha 2015 :

- K. V. Laaribi , F. Scotte , S. Moulias , C. Herve As new performance challenge : improve clinicalmicrosystem performance through pursuing complex patient value.

Un article, à propos de cette partie, a été publié :

- Laaribi KV, Eymery M, Herve C, Mamzer MF, La santé en France: un système en marche ! Le « complex adaptive system » au service des parcours de proximité et des malades chroniques, *Averroes European Medical Journal*. • Volume 3 • Number 4 July 2017

La loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 () se veut rassembler les acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et souhaite faciliter au quotidien les parcours de santé en promouvant une vitalité pérenne des acteurs par l'innovation et la créativité (37). La discussion finale rapproche la notion du « complex adaptive system » **aux nouvelles formes des réformes engagées.**

Les communautés professionnelles territoriales de santé et les plateformes territoriales d'appui peuvent s'interpréter comme des « complex adaptive system » de proximité favorables à la coopération et le partage, à l'intégration des services de santé, aux changements des comportements du malade chronique et des acteurs de proximité, de la transformation du système de santé. Il s'agit de la dernière hypothèse de la thèse.

Le système et la technologie d'information, le leadership, l'intégration des financements, la comptabilité analytique des soins de proximité sont utiles pour réussir ce nouveau défi du système de santé français.

Première partie
La notion de la complexité et sa pertinence
en secteur de la santé

En 2001, le rapport de l'Institute of Médecine, « the Quality Chasm », a fixé six objectifs pour des soins de qualité. L'économie semble occuper une place de plus en plus significative dans une médecine qui se veut centrée sur le patient, sûre, efficace, efficiente, à temps et équitable. Cette première partie relève les valeurs « économiques » par rapport aux objectifs de la qualité de l'IOM. Il révèle ensuite les particularités de la médecine « postmoderniste » de nos jours et la réponse de l'économiste à un système de soins qui peut être de plus en plus attrayant mais aussi de plus en plus dangereux. La perspective économique ne peut donc se limiter à une simple équation d'équilibre budgétaire. L'économiste devient un acteur qui évite le chaos et qui trouve un consensus des différentes parties prenantes à intérêts souvent imprédictibles. Il cherche à éviter le gaspillage et à promouvoir la pertinence des soins dans un environnement de plus en plus complexe et peu linéaire. Il suit une structure cohérente connue par la chaîne d'effet favorable à l'amélioration de la qualité où le micro-système, cette unité contributrice des soins, devienne primordial pour délivrer une qualité supérieure que celle produite par le macro-système de soins. La créativité, la vitalité, le leadership de chaque micro-système contribuent à corriger et améliorer la prise en charge des malades les plus éligibles. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macro système) de l'importance des micro-systèmes sont cruciaux. La mission du macro-système évolue ainsi en facilitateur de cette approche organisationnelle, de plus en plus répandue par les réformes et par la régulation du système de soins.

La première partie de la thèse est un article déjà publié « Laaribi K. Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne! Ethics, Medicine and Public Health (2016) 2, 310—318 »

Depuis son existence, l'humanité n'a jamais bénéficié d'une telle offre de soins, si créative et d'une médecine si innovante avec des infrastructures, des équipements, des établissements de soins, des facultés de médecine, des laboratoires de recherche, des écoles de soins, du personnel de santé disponible et qualifié, des recommandations de bonnes pratiques en perpétuelle dynamique, d'une médecine de précision voir « personnalisée », en pleine émergence etc. La technologie de l'information et la télémédecine ne cessent par ailleurs de contribuer significativement à faciliter l'accès aux soins des populations habituellement marginalisées (17)

En 2001, le rapport de l'Institute of Medicine, « the Quality Chasm », a fixé six objectifs pour des soins de qualité (1) Les valeurs économiques semblent occuper une place de plus en plus significative dans une médecine qui se veut centrée sur le patient, sûre, efficace, efficiente, à temps et équitable :

Des soins centrés sur le patient signifient que celui-ci évolue vers un statut de « consommateur actif » (2). Même si la nouvelle relation soignant-soigné veut maintenir la confiance entre le médecin et son patient. Elle nécessite toutefois information, consentement du patient et transparence du médecin.

Quelque soient les systèmes de santé et leur maturité, le patient (et sa famille) se trouve de plus en plus impliqué dans son parcours de soins par des droits mais aussi par des devoirs. La règle classique de l'économie de la santé connue par l'asymétrie d'information ne cesse de perdre de son poids (38). La modernisation du système de santé intègre clairement le patient et sa famille dans l'équipe de soins. Ils deviennent eux-mêmes acteurs. Il existe de nombreuses façons de faire participer les patients/familles aux soins. Ils jouent le rôle de conseillers pour les outils d'éducation, pour l'amélioration de la qualité et pour l'établissement de relations avec les autres patients/familles (9). Certains de ces rôles peuvent être formalisés et permanents, d'autres sont ponctuels et informels. L'éducation thérapeutique est un autre exemple qui s'inscrit comme action prioritaire de la prise en charge des malades. Elle aide les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique puisqu'elle comprend plusieurs pratiques organisées notamment le soutien psychosocial afin que les patients soient conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des parcours de soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle aide le malade (ainsi que sa famille) à comprendre la maladie et son traitement, à collaborer et à assumer les responsabilités dans la propre prise en charge. Le but est d'aider le patient à maintenir et à améliorer sa qualité de vie par:

- la mobilisation ou l’acquisition de compétences d’adaptation (8) du malade grâce à son vécu et à son expérience antérieure,
- l’acquisition et le maintien par le patient de compétences d’autogestion de ses soins (6) comme l’acquisition de compétences liées à sa sécurité ;

L’éducation thérapeutique a certes un coût. Elle mobilise plusieurs professionnels et acteurs. Elle répond toutefois à des enjeux de sécurité et de bien-être pour le patient. Elle participe significativement à éviter les décompensations souvent plus coûteuses pour le système de santé et plus accablante pour le patient.

Par ailleurs, le concept de droits des malades a toujours existé, notamment en déontologie médicale et dans différents textes réglementaires exigeant que les établissements de santé et les médecins respectent la Charte du patient notamment hospitalisé. Ces droits sont rassemblés dans une feuille de route et dans un plan pérenne d’actions. Les droits de la personne (comme la confidentialité et le secret professionnel, la bientraitance, le respect de la dignité et de l’intimité, etc.), le consentement éclairé, l’information de l’état de santé, l’information du patient en cas d’un dommage associé aux soins et l’accès de l’usager à son dossier sont de plus en plus recherchés, inscrits dans les plans d’actions et mis en place dans les organisations des soins. Les prestataires des soins veillent à les respecter. Des commissions de relation avec les usagers sont de plus en plus actives dans les structures de santé avec une implication significative des associations des malades. Des médiateurs médicaux et non médicaux ont ainsi vu le jour dans ces mêmes établissements de soins pour éviter les recours aux litiges (4). Ils travaillent main dans les mains avec les autres dispositifs et disciplines de l’établissement pour contrôler les risques, prévenir les crises et maîtriser les coûts directs (notamment l’allongement de la durée de séjour des patients, la dégradation de leur état de santé, etc.) et indirects (notamment une insatisfaction de la prestation, une réputation négative, des charges élevées des assurances de responsabilité civile, etc.). Un dispositif parfois lourd est ainsi développé pour mieux lutter contre les erreurs, les risques liés aux soins.

Comme toutes les autres industries, la sécurité ne cesse d’occuper une place importante en médecine et dans le parcours de soins programmés et non programmés. La sécurité des soins est un levier de promotion de la santé et de lutte contre le gaspillage des ressources et des moyens. Une nouvelle perception accrue des risques s’est développée suite à des événements indésirables liés aux soins, à la médiatisation d’accidents médicaux et à des crises, à l’exigence de transparence et à la judiciarisation des risques médicaux (11). Le sujet de la sécurité des soins est souvent en lien étroit avec la gestion des risques. La formation à la gestion des risques et l’accompagnement au changement de la pratique hospitalière et médicale

sont préconisés (12). La déclaration des événements indésirables et des accidents, l'évaluation et l'analyse des risques notamment médicaux, la diffusion des actions correctives, la communication et la simulation des professionnels représentent les principaux axes de la sécurité des soins et la gestion des risques(12). La priorité est donnée à la sécurité du patient, à la sensibilisation via la formation, à l'alignement des objectifs en faveur de la sécurité, à l'implication et à la sensibilisation du patient et sa famille, au travail en équipe, au climat ouvert permettant, à titre d'exemple, la remontée et l'analyse rigoureuse des événements indésirables sans crainte de sanction ou de blâme. Le dispositif touche, à titre indicatif, les risques externes, internes, environnementaux, écologiques, épidémiques, financiers, professionnels et structurels. Les actions de sécurité des soins sont fondées sur les preuves et guidées (13) par une meilleure connaissance de l'impact des pratiques sur les résultats qu'il s'agisse des pratiques cliniques (infarctus aigu du myocarde par exemple), des pratiques organisationnelles (la réduction des bactériémies sur cathéters vasculaires centraux en unités de réanimation) ou des pratiques agissant sur la culture des professionnels (déclarations des événements). Pour construire une continuité pérenne du dispositif, les acteurs des soins et les leaders concernés doivent investir dans une collecte régulière des indicateurs (13). Les indicateurs peuvent être classés en mesures applicables à l'ensemble de l'organisation de soins et en mesures thématiques. On peut citer des indicateurs portant sur la culture de sécurité notamment le taux des déclarations, la lutte contre les infections notamment du site opératoire, les hémorragies et hématomes en post-opératoire, l'hygiène des mains mesurée par la consommation de produits alcoolisés, etc.

Le contrôle, les vigilances et la gestion des risques (*a priori*, *a posteriori* ainsi que les crises) sont des éléments précieux de la performance, un axe stratégique dominant via une pratique promouvant la culture de non-blâme entre professionnels de soins pour mieux déclarer les événements indésirables qu'ils peuvent rencontrer (13). La collecte de ces événements est devenue une source précieuse d'apprentissage et de préventions des éventuels accidents et donc une source d'économie des prestataires des soins et de toutes les assurances en secteur de la santé.

Les médecins doivent s'inscrire dans une dynamique connue par le développement professionnel continue ou de qualification continue (15). Une assurance de responsabilité civile relative à leurs activités (soit par leurs propres moyens – par ex. médecins libéraux- ou indirectement par les assurances de responsabilité civile de leurs employeurs - par ex. établissements publics de santé) semble nécessaire et souvent obligatoire (4). Les médecins contribuent activement à informer, à déclarer tout accident lié aux soins et à contrôler ses conséquences et à

éviter sa répétition. Des nouvelles missions, expertises et des nouveaux métiers ne cessent de s'incruster dans le système de soins et les dispositifs de prise en charge des patients (la gestion des risques, la gestion des plaintes, le contrôle des infections, la médiation, la traçabilité et l'évaluation des pratiques, etc.). Des charges qui ne cessent d'alourdir la facture de la prise en charge des patients mais évitent des sur consommation des ressources, des coûts souvent lourds relatifs aux conséquences des risques connus et non maîtrisés ou des erreurs ignorées.

L'efficacité, l'efficience et la pertinence des soins sont des sujets liés. Ils n'ignorent pas la sécurité et la prise en charge centrée sur le patient. Ces sujets révèlent une question cruciale pour l'avenir de nos systèmes de santé, celle de la variation injustifiée de la pratique médicale et du gaspillage des ressources et des technologies de la santé d'où l'enjeu de l'équité. Ceci se traduit par le sur-usage, le sous-usage, et le mauvais usage des soins.

Le sous-usage des soins « reconnus efficaces » est courant (par ex. la non-prescription des bêtabloquants pour les personnes ayant eu déjà des crises cardiaques, le non-dépistage des diabétiques suite aux premiers signes de la maladie de la rétine, etc.). Les causes du sous-usage sont souvent liées à la discontinuité et au manque de coordination des soins (qui s'aggravent avec l'implication de plusieurs médecins dans la prise en charge du patient) et au manque de dispositif d'aide à l'usage approprié des soins (14).

Le mauvais usage des soins se réfère aux situations où il existe des compromis importants entre les options de soins disponibles et reconnus efficaces. Ces choix devraient ainsi être fondés sur la création de la valeur et du service rendu au patient (par ex. le choix entre une mastectomie ou une tumorectomie pour le cancer du sein au stade précoce). Le mauvais usage des soins est souvent dû au manque de précision de l'évaluation du risque-bénéfice des soins et aux orientations thérapeutiques non fondées sur la valeur créée auprès du patient et ses préférences (14).

Le sur-usage des soins est particulièrement évident dans la prise en charge des maladies chroniques (comme l'admission à l'hôpital de patients souffrant de maladies chroniques — telles que le diabète ou la gériatrie — plutôt que de les traiter en ambulatoire). Les causes sont souvent une dépendance excessive du secteur des soins aigus comme les structures hospitalières mais aussi un manque d'infrastructure pour appuyer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques dans d'autres lieux (39).

Le sous-usage des soins reconnus efficaces est largement répandu parce que nos systèmes de soins n'ont pas encore les moyens de suivre systématiquement la conformité de la pratique professionnelle avec les recommandations de bonnes

pratiques. Certes les dispositifs de développement professionnel continu, de la formation continue, et de l'évaluation des pratiques professionnelles (15) sont des outils utiles mais ils sont insuffisants pour améliorer le bon usage et l'offre appropriée de soins.

Les solutions préconisées seraient probablement — le repérage des patients ayant besoin d'une prise en charge spécifique grâce à une veille intelligente et un suivi continu et coordonné entre acteurs de soins — de nouvelles incitations économiques influençant le comportement des patients et des prestataires : on se demande toujours les raisons de sous-payer les diagnostics annuels de la vue, puis de surpayer la prise en charge de ceux qui finissent malvoyant ? Il va falloir inventer un dispositif de récompense des prestations efficaces des soins. Il encouragerait la prescription des soins à tous les patients éligibles (14,39) d'où l'émergence de la question de l'équité.

L'équité des soins est un principe éthique primordial et un des six piliers de la qualité des soins. Il s'agit de garantir à toute personne les mêmes soins quels que soient ses origines, son genre, ses revenus, sa localisation, son âge, etc. sur un territoire donné. La demande, le besoin en santé, et la consommation des soins ne cessent de croître pour diverses raisons, notamment l'évolution rapide des technologies médicales et les technologies de la santé, l'accessibilité notamment géographique, le vieillissement de la population, l'accroissement des maladies chroniques et des affections de longue durée, l'effet générationnel, etc. (18). L'égalité et la non-discrimination face aux soins relèvent aussi des droits du malade (4). Elles se traduisent par une lutte contre la variation injustifiée (16).

Les dépenses de santé ne cessent de croître et la prise en charge des malades devient parfois inextricable pour les décideurs notamment politiques et les systèmes de couverture sociale (18). Répondre à une demande de soins, à la fois équitable d'une part et de qualité d'autre part, ne va plus dépendre que d'un équilibre budgétaire et des ressources économiques disponibles. Une nouvelle approche émerge, impliquant plusieurs variables pour résoudre une équation ou des équations complexe(s) qui nécessite(nt) un consensus de plusieurs parties prenantes et plusieurs acteurs (comme les prestataires, les tiers payants et les assureurs, les patients, le régulateur, etc.). De toute évidence et suite à cette évolution qui marque la médecine de nos jours, on ne peut limiter l'approche économique à une simple équation d'équilibre budgétaire reconnue par les restrictions économiques du régulateur (18,38). L'économiste devient un acteur qui cherche de plus en plus un consensus de toutes les parties prenantes en évitant le gaspillage et en recherchant la pertinence des soins. Selon l'économiste, le patient devient ainsi la source du contrôle et de régulation (1) puisqu'il doit recevoir les informations nécessaires pour

exercer un optimum de contrôle relatif au choix et aux décisions thérapeutiques qui le concernent (16). Les parties prenantes en question doivent être en mesure de prendre en considération les différentes préférences des patients et encourager le partage de prise de décision (1).

Ce système complexe des soins est très large, capable d'offrir des prestations efficaces mais parfois dangereuses. Dans une organisation de santé, le changement et les réformes sont une chaîne d'effets et d'actions qui relie les praticiens, les communautés, les patients avec des petites et des unités de rencontres naturelles. Cette ou ces organisations fonctionnent selon une politique et un environnement légal, éthique, financier, social, et régulateur.

Quelles que soient l'organisation et la gouvernance des systèmes, la production des soins est conçue selon une chaîne d'effets favorisant l'amélioration de la qualité (40) :

Patient-communauté, microsystème de production de soins, macrosystème, environnement. Cette structure hiérarchise les soins comme suit :

- l'autogestion par le malade ;
- la relation malade-médecin ;
- le **microsystème clinique**, il s'agit de continuum des soins, représenté par le patient, son entourage et les professionnels libéraux ou hospitaliers qui le prennent en charge ;
- le **mésosystème**, constitué des services gestionnaires/administratifs et de l'ensemble de microsystèmes cliniques qui sont conduits à coopérer;
- le **macrosystème**, il s'agit de l'ensemble du système de santé dont l'organisation est déterminée par la société civile, la sécurité sociale, le ou les mesosystèmes.

Les résultats ou la valeur ajoutée des microsystèmes et leurs analyses peuvent être source de changement, afin de créer plus de valeur pour les malades et un progrès des systèmes de soins (40),

Plusieurs macro-systèmes de soins n'ont pas tardé à réagir à ces enjeux « postmodernistes » qui évoluent dans un contexte non linéaire que nous vivons loin des règles de la raison connue par le modernisme (41).

La médecine postmoderniste ne s'échappe pas à un contexte qui peut être à la fois effrayant mais aussi passionnant, qui peut s'interpréter par le chaos ou par la simplicité. Cette dernière fait émerger des opportunités favorables à l'innovation et à la créativité (41).

Cette approche postmoderniste s'est d'abord traduite par la mise en place d'organismes indépendants de régulation basés sur le savoir médical et sa perpétuelle évolution d'une part mais aussi sur les enjeux « imprédictibles » des parties prenantes relatifs à la qualité, à l'efficacité et à l'efficience. On peut ainsi citer des exemples comme la HAS française (Haute Autorité de Santé), le NICE britannique (National Institute for Health and Care Excellence), le IQWiG allemand (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen), l'EUnetHTA européen (European Network for Health Technology Assessment). Le développement des sciences et des techniques de l'évaluation des technologies de santé (42) s'est traduit par la mise en place d'un dispositif d'évaluation du service médical rendu des produits de santé (comme les médicaments et les dispositifs médicaux). Ce savoir sert à la reproduction continue des recommandations de bonnes pratiques et des normes de la qualité, de la sécurité et leurs diffusions grâce aux dispositifs de développement professionnel continu, à la qualification professionnelle et aux reconnaissances externes de la qualité et de la performance des soins connus par les accréditations et les certifications.

Le macro-système doit constamment chercher à réduire le mauvais usage des soins. Il ne devrait pas gaspiller les ressources ou le temps des patients. Ses missions évoluent toutefois à un facilitateur des micro-systèmes (24). Il doit encourager la coopération entre les cliniciens. Les cliniciens et les institutions doivent activement collaborer et communiquer les uns avec les autres pour s'assurer que les patients reçoivent les soins appropriés (24).

Le rapport de l'Institute of Medicine, « the Quality Chasm » rappelle enfin que les six objectifs étudiés ne peuvent être garantis sans maintenir chez les professionnels de soins « proches des patients » un esprit favorable à l'innovation, à la créativité et au changement. Il résume cet état d'esprit par « la vitalité » (1, 24). Les institutions, les compétences des acteurs, la synergie, la flexibilité et le travail d'équipe semblent donc essentiels dans cette nouvelle organisation (24). Il s'agit de cette petite cellule ou unité fonctionnelle de soins en interaction avec la population. Cette cellule est devenue source d'amélioration des résultats, d'optimisation des moyens, d'innovation, de changement des processus et de satisfaction la population soignante et soignée... (24).

On a toujours ignoré les piliers du macro-système : L'effet domino [des réformes du système] ne peut pas agir dans le système vu le manque ou l'absence des pièces du jeu : les micro-systèmes. Il s'agit de la place cruciale du « noyau » stratégique dans une organisation par une conceptualisation de l'activité (potentielle) tenant compte aussitôt possible des acteurs du terrain dont les patients (24). Ces derniers occupent une place importante dans la préparation et la conception de la stratégie, la

définition des objectifs à long terme, la coordination des soins, la régulation, la définition des indicateurs et de la technologie de l'information et d'autres aspects. Les dirigeants s'attachent à développer des micro-unités pour l'amélioration de la performance de leurs structures et ce en :

- instituant une **stratégie** cohérente avec ce mode d'action,
- travaillant sur **l'information** et l'amélioration des données utiles et à jour aux micro-unités. Ceci garantit une performance du système d'information et une efficacité des retours d'expériences (43).

Les réformes courantes s'appuient donc sur, les petites unités, les liens vitaux de la chaîne à effets. Elles ne les ignorent plus pour créer les changements. Mintzberg souligne « que le secteur de la santé serait réorganisé par des praticiens comme les médecins et les infirmières que par les des planificateurs et des administrateurs de la santé. Le programme opératoire ne peut être réorganisé de l'extérieur à cause du détachement de ce dernier des soins réels au bloc opératoire » (44).

Dans une étude nationale pour l'Institute Of Medicine, Mohr et Donaldson ont analysé une vingtaine de micro-systèmes cliniques les plus performants des Etats Unis d'Amérique. Ils se sont intéressés au niveau de la qualité de ces unités relatif à la performance du continuum des soins. Les résultats relèvent huit dimensions essentielles associées à une qualité supérieure (24):

1/ Constance des objectifs, 2/ Investissement en amélioration, 3/ Alignement des rôles et des formations pour l'efficience et la satisfaction de l'équipe, 4/ Interdépendance des équipes de soins aux services et aux besoins du patient, 5/ Intégration de l'information et la technologie de l'information dans les flux de prise en charge, 6/ Mesures des résultats, 7/ Soutien de l'organisation ou de la macro-structure, 8/ Lien avec la communauté.

La performance, évaluée à la fois par la qualité des soins et l'efficience des coûts, se base sur sept critères cruciaux interactifs:

- Le leadership [Leadership] maintient constamment l'objectif, établit des buts clairs et comprend les attentes, forge une culture positive, et défend le micro-système auprès de la macro-organisation. Il existe plusieurs types des leaders dans un micro-système, les leaders formels, informels, « on the spot »... Les leaders équilibrent le maintien et l'extension des objectifs collectifs par la responsabilisation individuelle (empowering individual autonomy) et l'évaluation continue.
- La Culture [Culture] est l'ensemble de valeurs, croyances, sentiments, et normes. Elle reflète la mission clinique, la qualité du travail de l'équipe et des conditions reconnues et respectées : interpersonnelles et

relationnelles...Partager les valeurs, les attitudes et les croyances reflètent la mission clinique et maintient un environnement de confiance et de collaboration.

- Le Soutien de la macro-organisation [Organizational Support] se traduit par l'offre de la reconnaissance, de l'information et des ressources pour soutenir et légitimer le travail du micro-système: L'organisation large cherche les moyens pour relier et faciliter l'activité du micro-système. Elle facilite la coordination et l'échange entre micro-systèmes.
- Le repérage et la connaissance des patients [Patient Focus] se traduisent par une prise en compte et la collecte de tous les besoins de tous les malades: écouter, éduquer et répondre à des situations spéciales ; innover autour des besoins ; offrir un flux ou une filière de soins plus attrayante et moins lourde ; établir une relation étroite avec la communauté et les ressources.
- Le repérage et la connaissance de l'équipe soignante [Staff Focus] se traduit par une bonne sélection des nouveaux embauchés, leurs intégrations à une culture et un travail par missions et par rôles quotidiens alignés avec la formation et la compétence. Les attentes de l'équipe sont: viser une performance meilleure, une formation continue, un développement professionnel et travail en réseau : Il y a une chaîne de valeurs en Ressources Humaines qui lie la vision du micro-système avec la réalité du personnel dans les spécificités d'embauche, d'orientation, de formation continue, de la motivation...
- L'interdépendance des équipes de soins [Interdependence of Care Team] est l'interaction du staff qui se caractérise par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, et la reconnaissance que tous contribuent individuellement à partager un objectif : Une équipe multi-disciplinaire offre les soins. Chaque personne soignante est respectée dans son rôle pour achever sa mission et sa tâche.
- L'information et la technologie de l'information [Information and Information Technology] sont la clé. La technologie crée les liens entre information et soins par accès à un environnement riche. La technologie peut faciliter la communication. Plusieurs chaînes formelles ou informelles sont utilisées pour tenir informé tout le temps, aider chacun à écouter les idées de l'autre et assurer que chacun est au courant des sujets importants : L'information est le lien : de l'équipe aux patients, inter-équipes, les besoins avec les actions nécessaires et utiles aux besoins rencontrés. L'environnement de l'information est conceptualisé pour maintenir le travail de l'unité clinique. Chacun a la bonne information au bon moment pour faire son travail correctement.

- L'Amélioration des processus [Process Improvement] est un environnement d'apprentissage et de re-conceptualisation de la prise en charge des patients, souvent soutenu par un monitoring continu des soins, l'utilisation du benchmarking, des tests fréquents aux changements et une équipe ayant les moyens et la responsabilité nécessaire (« empowerment ») pour innover et changer : étudier, mesurer et améliorer les soins est essentiel au quotidien.
- L'homogénéisation des pratiques testées et reconnues comme performantes [Performance Patterns] : La performance vise plutôt les résultats autour du malade, des coûts cléments, une répartition meilleure des prestations, par l'usage de retour d'expériences, la promotion de la compétition positive et les franches discussions autour des performances.

Vu leur mouvance et leur place de plus en plus importante dans l'offre des soins, trois autres thèmes inter-reliés émergent également : la sécurité du patient, l'éducation des professionnels de la santé et la connaissance de la communauté et de l'environnement extérieur. On pense que les caractéristiques en question garantissent aux unités des soins un environnement positif et attrayant au travail, des soins et des résultats de qualité à coût efficient. Les pratiques rapides au changement et à l'intégration au concept micro-système - « Practical Early Step » - se résument en une auto-conscience basée sur une auto-évaluation individuelle des micro-systèmes. Il s'agit de la prise de conscience et le sentiment de besoins au changement. Cet exercice se met en place à partir de l'activité réelle et grâce aux interviews et aux questionnaires qui peuvent être proposées (selon les neuf caractéristiques de succès déjà soulignées) volontairement à chaque unité. Ceci permet une évaluation du niveau de développement organisationnel. L'analyse et l'exposition des résultats de cet exercice représentent une source de débat entre les membres des équipes et une voie d'auto-amélioration. La démarche reste difficile et varie selon l'institution et ses contraintes (46).

Depuis la publication de la série d'articles à propos de l'action en microsystème au Jt Comm J Qual Improv en 2002 (21), de nombreux dirigeants et professionnels de santé à tous les niveaux de leurs organisations sanitaires, de tous les pays et de tous les systèmes de santé s'intéressent et appliquent les techniques de cette nouvelle approche de gouvernance et de gestion (notamment aux Etats Unis d'Amérique, au système de santé britannique NHS, aux systèmes de plusieurs cantons scandinaves et en particulier celui de Jönköping Suède ainsi que le programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose –Phare-M).

Pour mieux comprendre l'action en microsystème, nous citons d'abord deux cas, celui du centre médical hospitalier en pédiatrie de Cincinnati (CCHMC) aux Etats Unis d'Amérique [27], de l'équipe d'action en microsystème clinique du canton de Jönköping suédois [28] et enfin le cas du programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose –Phare-M (49).

En 2000, CCHMC a approuvé son plan stratégique qui voulait transformer l'organisation de l'établissement pour accomplir une vision ambitieuse: « Pour être le leader dans l'amélioration de la santé des enfants ». Les principaux dirigeants, dont le président du conseil d'administration, son directeur général et son directeur médical, se sont entendus que la transformation fondamentale de l'établissement en question, notamment des prestations cliniques, serait nécessaire. Ceci coïncidait avec la publication du rapport de l'IOM « the Quality Chasm ».

En 2001, la Fondation Robert Wood Johnson a financé un programme américain novateur connu par « Pursuing Perfection », de l'Institute for Healthcare Improvement (IHI). Son but était de traquer le succès des soins des établissements de santé cherchant la transformation de leurs pratiques cliniques pour une prise en charge meilleure de leurs patients. Le CCHMC a été sélectionné comme l'un des 13 sites de ce programme.

Pour mieux aligner les moyens disponibles à la vision approuvée par l'établissement, pour attirer l'attention des médecins et s'assurer de leur engagement à la perfection souhaitée, les responsables et les leaders médicaux ont conseillé la direction générale de fixer comme objectif principal le volet clinique de la prise en charge du patient et sa satisfaction que l'efficacité économique.

Le leadership s'est rendu compte que les professionnels de l'établissement avaient une expérience limitée avec les méthodes et les outils de l'amélioration de la qualité des soins. Les leaders du programme en question ont recommandé l'usage d'une approche innovante de diffusion des connaissances et des pratiques, connue par l'approche "2-5-tout". Il s'agit d'une technique reconnue, utile pour acquérir rapidement de l'expérience et d'apprendre de ses propres erreurs. Le mantra opté était celui "commencer avant que nous soyons prêts», d'abord par deux équipes stratégiques d'amélioration qui transmettaient leurs connaissances et leur savoir-faire à cinq autres équipes stratégiques au cours de la première année du programme. A cours des deux années restantes du même programme, d'autres équipes stratégiques supplémentaires ont été rajoutées, avec un objectif d'impliquer tous les professionnels de l'établissement de santé. La direction a ainsi capitalisé et modélisé cette transformation initiée par cinq équipes stratégiques d'amélioration à tous les professionnels et tous les métiers de l'établissement. Au cours de cette phase, les chefs d'équipe du CCHMC ont appris davantage sur les méthodes

d'amélioration et ont régulièrement partagé leurs progrès avec les leaders d'autres équipes du programme (47).

Dans la phase de démarrage, l'engagement du conseil d'administration à la transformation était essentiel et des conclusions importantes ont pu être tirées rapidement comme :

- Le Business Case pour la qualité, en effet le directeur financier a engagé des analystes pour étudier les coûts épargnés et les économies réalisées grâce aux travaux de lutte contre les infections liées aux soins et la prévention des infections nosocomiales par les équipes stratégiques d'amélioration. Des analyses complémentaires ont été réalisées pour éviter les jours d'hospitalisation inutiles qui a ainsi permis à l'organisation de répondre à une augmentation significative de prise en charge des soins tertiaires et quaternaires en parfaite cohérence avec ses missions. Cette analyse a permis à la direction, y compris le conseil d'administration, d'approuver la qualité des soins comme une bonne stratégie d'affaires (47).
- Le besoin de transparence, cette conclusion était essentielle pour le leadership exécutif. Ceci permettait de soutenir rapidement les premiers efforts d'améliorer, d'attendre et d'accepter l'échec comme une partie de l'apprentissage professionnel. Lorsque l'une des deux premières équipes stratégiques a appris que ses résultats cliniques étaient moyens par rapport à d'autres sites, les superviseurs hiérarchiques ont soutenu les équipes de première ligne au moment de partage de ces résultats avec les patients et leurs familles, tout en attendant une réactivité et une amélioration rapide de ces résultats (47).
- Le besoin d'amélioration des capacités, Lorsque les deux premières équipes stratégiques ont commencé leur travail, une infrastructure très basique de l'amélioration était en place et seuls quelques dirigeants comprenaient la science de l'amélioration. Au cours des trois années du programme, 24 hauts responsables ont assisté à un programme de formation avancée. Les dirigeants de CCHMC réalisaient qu'un investissement important en recrutement serait nécessaire pour construire une infrastructure essentielle à l'amélioration, à la qualité et à l'analyse des données utiles pour mieux soutenir les équipes stratégiques. En 2004, la troisième année du programme, il est devenu significatif que la transformation aille au-delà des initiatives stratégiques. En cette période, les leaders du CCHMC ont pris conscience d'apprendre de l'expérience réalisée par l'équipe chargée d'actions en microsysteme clinique du canton suédois de Jönköping, (47). Cette équipe suédoise avait déjà une

expérience d'amélioration de 10 ans accompagnée et guidée par un plan stratégique qui avait réussi à relier la stratégie et les efforts de l'amélioration au trois niveaux de l'organisation du système de santé cantonal - micro, méso et macro- système. Jönköping a démontré depuis des améliorations exceptionnelles en accès, en coordination des soins centrés sur le patient (48). Les dirigeants du CCHMC et du canton de Jönköping étaient guidés par une conviction que le bon fonctionnement des microsystèmes était les éléments fondamentaux d'une organisation transformée (47,48). Avec l'aide des experts de la faculté de médecine à Dartmouth, les deux organisations se sont concentrées sur la conception d'une stratégie visant à soutenir le développement des microsystèmes à travers des formations actions pour diverses unités de soins. A titre d'exemple, pendant 18 mois d'apprentissage et d'actions (Décembre 2004-mai 2006), les co-leaders, médecins et soignants, et membres interdisciplinaires de chaque équipe composant les six microsystèmes au CCHMC, travaillaient à améliorer de façon mesurable un résultat spécifique grâce aux outils et aux techniques de la science de l'amélioration et les compétences de travail en équipe (4Ps, Generative relationship STAR, etc.) (46).

Tout comme les leaders des microsystèmes qui appréciaient le rôle qui jouaient dans la réalisation des objectifs stratégiques, les responsables stratégiques au niveau - méso macro - système réalisaient l'importance d'impliquer les équipes de première ligne au changement pour maintenir les résultats attendus et pour réaliser divers objectifs stratégiques. Les chefs d'unités identifiaient l'importance de renforcer les compétences pour améliorer et pour développer une nouvelle discipline capable d'agir simultanément sur plusieurs objectifs stratégiques en négociant des actions dédiées avec des feuilles de route claires. Les leaders et les membres des microsystèmes commençaient à comprendre que delà d'une série d'initiatives ou de projets, ils mettaient en place une nouvelle façon d'organisation et de gestion des soins et d'amélioration continue. Il est devenu plus fréquent d'entendre les leaders et les professionnels de première ligne évoquaient l'amélioration constante comme un élément crucial de leurs pratiques. Comme ils ont pris confiance dans leur capacité à diriger l'amélioration, leurs échanges avec les dirigeants stratégiques et hiérarchiques (meso-macro) évoluaient de "oui ou non" à «comment et quand ».

Des changements stratégiques se sont mis en place à CCHMC et au canton de Jönköping et continuaient d'être développés pour soutenir la culture des microsystèmes grâce:

- à la formation continue à l'amélioration ;
- au soutien financier pour les médecins acceptant le rôle de co-leaders en microsystèmes cliniques ;
- à l'alignement des activités académiques avec les travaux d'amélioration des équipes de première ligne ;
- à l'accès continu des leaders des microsystèmes aux données et aux indicateurs de performance via intranet;
- au soutien des leaders d'unité des soins à partager des données et les résultats avec les familles. Depuis, les résultats se sont affichés à l'entrée de chaque unité de soins.

La revue stratégique annuelle et la priorisation des actions évoluaient par l'intermédiaire d'une série de négociations de va-et-vient entre micro, méso, et les responsables du macrosystème. Ce processus itératif s'améliore chaque année et conduit à des objectifs d'amélioration importants qui sont connectés entre les acteurs de première ligne et les responsables stratégiques (47,48). Ce modèle et cette approche font du système de santé de Jönköping et du CCHMC comme références mondiales de la performance des soins.

Par ailleurs, le programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose PHARE-M est un ensemble de cycles annuels de formation actions de façon à inclure progressivement tous les Centres français de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose CRCM (49). Il repose à la fois sur :

- une formation aux outils de la démarche qualité appliquée aux microsystèmes cliniques de la mucoviscidose ;
- un accompagnement par des tuteurs formés à la démarche et aux outils, dans le but d'aider les équipes de première ligne à réaliser des actions d'amélioration, de la qualité et de leur transférer l'expertise pour l'usage des outils et la résolution de problèmes.

Le microsystème regroupe donc les soignants du CRCM, mais aussi les professionnels de ville appelés à prendre en charge les patients, et bien entendu le patient lui-même et sa famille. C'est pourquoi les équipes pilotes des CRCM incluent systématiquement un patient ou un parent, à tous les stades de la réflexion sur le fonctionnement et l'amélioration de la prise en charge (49).

Ce programme est constitué de sessions collectives, de formation et d'échanges d'expériences grâce :

- au « e-learning » avec l'outil Webex et un environnement partagé des données réservé au PHARE sous une base électronique connue par Base Camp ;
- à trois rencontres physiques d'Expertise et de Partage d'Expérience (EPE) réunissant toutes les équipes de pilotage des CRCM pour exposer leurs travaux, faire part de leurs propositions et de leurs questions et profiter mutuellement des expériences menées ;
- à une visite par l'ensemble des équipes d'un site retenu pour ses bonnes pratiques et ses bons résultats de santé des patients, selon la méthode du benchmarking ;
- aux réunions téléphoniques entre chaque équipe et le tuteur pour faire le point des travaux, des problèmes rencontrés et des solutions envisagées.

Entre 2011 et 2012, la phase pilote du PHARE-M a pu:

- valider les différents outils et l'agenda de déroulement du programme afin d'adapter la France à la démarche d'amélioration de la qualité des soins promouvoir des outils et des méthodes visant l'amélioration des résultats de la prise en charge des patients et diffusables dans tous les CRCM lors des sessions ultérieures du PHARE.

La démarche d'amélioration de la qualité du programme s'appuie sur des indicateurs de performance visant plusieurs perspectives notamment la valeur créée auprès des patients et de leurs familles. Ces indicateurs font objet de comparaison entre les CRCM permettant ainsi de déterminer des objectifs de progrès par rapport aux meilleures pratiques testées par les professionnels du terrain. A la conférence européenne de juin 2014, les réalisations du PHARE-M ont significativement contribué aux conclusions des travaux du groupe européen dédié à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients de la mucoviscidose. Les projets des CRCM se poursuivent. La dynamique post PHARE-M permet de réunir une fois par an les groupes des CRCM pédiatriques d'une part et des CRCM adultes d'autre part autour des thématiques novatrices comme le rôle des réseaux de soins dans la prise en charge des patients adultes (49).

En conclusion, la médecine post moderne vise une prise en charge holistique qui se repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire et professionnel, intégrant et impliquant d'une part le patient/sa famille, et veillant, d'autre part, à mieux répondre à leurs attentes, leurs besoins et leurs droits en général mais aussi à des besoins spécifiques à chaque individu. Une telle prise en charge ne peut s'évaluer que par le

service rendu ou la valeur créée auprès du patient selon ses variables certes cliniques mais aussi ses variables liées à sa satisfaction, aux coûts directs et indirects, et surtout aux contrôles des risques de son environnement pour lui garantir un optimum de bien-être physique, mental et social (46). Un tel objectif ne peut ignorer la performance organisationnelle (46). Une revue des systèmes de santé semble ainsi nécessaire et passe forcément par l'implication des différentes unités contributrices, connue par les microsystèmes, qui délivrent les soins aux patients. La qualité produite par le système de soins ne peut être supérieure à celle produite par chacun de ces unités qui le composent.

Le microsystème clinique se définit comme un **petit groupe** de personnes qui travaillent ensemble sur une base régulée pour soigner une sous population de patients potentiels. Il a des **objectifs** cliniques et financiers, des **processus** associés et un environnement **d'informations** partagées, il produit des **résultats** performants (24). Le microsystème est évolutif et fait souvent partie d'organisation plus large. Il est un système **d'adaptation à la complexité**, puisqu'il doit produire le travail de base en articulation avec les objectifs, concilier les besoins des professionnels en interne et les maintenir unis et comme unité clinique tout le temps (24).

Le microsystème comprend tous les lieux où sont délivrés les soins, que ce soit le domicile, le service de consultation ou l'hospitalisation. C'est le lieu où les personnes apprennent à devenir des professionnels compétents à partir de leur propre expérience ; où on teste les changements, on observe et on comprend la complexité ; où la fierté du travail bien fait se construit ou se perd ; où se trouve le point de contact avec les autres microsystèmes pour assurer un continuum des soins; où la prise en charge réelle traduit la réalité de la pratique et ses difficultés notamment sociales ; où sont générés les coûts et la sécurité, où la confiance se gagne ou se perd ; où les patients/familles reçoivent une réponse satisfaisante ou non à leurs attentes, où une stratégie pertinente émerge et où on évalue le progrès. L'information fait partie du microsystème. La créativité, la vitalité, le leadership de chaque microsystème contribuent à corriger et améliorer la prise en charge des malades les plus éligibles. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macro système) sont cruciaux (24).

Pour une amélioration continue du microsystème, tout professionnel doit assumer simultanément deux tâches : Trouver le temps d'améliorer la qualité des soins et participer à la prise en charge des patients. Deux tâches semblent en effet difficiles à coupler. C'est pourtant la seule façon de progresser et de tenir le cap dans un système aussi complexe. Analyser, mesurer, fixer des objectifs, changer les processus et les habitudes ou les pratiques récurrentes sont des efforts intégrés

dans la pratique quotidienne de soin. Sinon le microsysteme ne pourra durablement atteindre son objectif de délivrer une prise en charge exemplaire pour tous les patients : un pilier des valeurs économiques de notre médecine postmoderniste.

Deuxième partie
Le « complex adaptive system » et les
maladies chroniques

-

La deuxième partie de la thèse se penche sur l'usage de l'« empowerment » dans la transformation des systèmes de santé en général et la prise en charge des maladies chroniques en particulier. Il s'agit d'un article accepté pour publication au mois de mai 2017 « Laaribi KV. « L'empowerment » du patient chronique et la transformation du système de santé – Dalloz »

Il existe deux formes de réformes réglementaires en France, celles qui touchent les rapports « micro » entre les acteurs comme le rapport patient-médecin (loi Kouchner de 2002) et celles qui ciblent les rapports « meso ou macro » entre les organisations comme la coordination des soins ville-hôpital via les réseaux de santé ou la création des agences régionales de santé (loi Bachelot de 2009).

L'« empowerment », implicitement exprimé dans ces lois, occupe une place essentielle dans cet exercice du changement des comportements notamment du patient, du médecin, de l'équipe de soins, du réseau de santé, de la région et donc de la transformation du système de santé.

La théorie de la complexité et l'approche du complex adaptive system, appliquée au secteur de la santé, privilégie la valeur des « micro » « empowerment » dans les rapports entre les acteurs (le patient chronique, son médecin et les professionnels de proximité). Sa valeur semble significative pour un changement pérenne et une performance continue du reste du système. L'« empowerment » est considéré comme la formule magique pour réussir ce long processus en totale cohérence avec le caractère des maladies chroniques : tout commence par le sentiment de dépendance du malade. Il favorise le micro-changement et les compétences expérientielles du patient et de l'équipe de soins.

La loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 se veut rassembler les acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et souhaite faciliter au quotidien le parcours de santé en promouvant une vitalité pérenne des acteurs par l'innovation et la créativité. Dans le contexte particulier français, les principes de la loi en question, sont-ils un reflet de cette approche émergente de l'« empowerment » ?

La revue des lois, relatives à la réforme et la modernisation du système de santé français des deux dernières décennies, révèle un système de santé en pleine transformation. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (4), a pu poser les premiers jalons de cette transformation. Elle a touché principalement la personne malade et son rapport au médecin. La loi reconnaît la subjectivité du rapport humain patient-médecin. Elle apporte une valeur significative à la notion de démocratie sanitaire. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (50), a essayé de mettre en place une offre de soins graduée, de qualité, accessible à tous, satisfaisant l'ensemble des besoins de santé. Elle a acté le principe général de complémentarité et de coopération entre acteurs du système de santé. Elle a proposé une réorganisation globale du système de soins par la création des agences régionales de santé (ARS). Elle a donné à ces agences la mission de décloisonner les soins ambulatoires, les soins hospitaliers et le secteur médicosocial, d'améliorer la performance des hôpitaux et la coordination du système de santé. Ce texte délègue la gouvernance aux ARS. Les textes d'application de la loi désignent en effet ces agences pour mener des actions promouvant la coordination par les réseaux de santé, un outil important pour la coordination des soins ville-hôpital.

Les réformes réglementaires peuvent avoir deux formes : celles qui touchent les rapports « micro » entre les acteurs comme le rapport patient-médecin (loi du 4 mars 2002), celles qui ciblent les rapports « meso ou macro » entre les organisations comme la coordination des soins ville-hôpital via les réseaux de santé ou la création des agences régionales de santé (loi du 21 juillet 2009).

L'« empowerment », implicitement exprimé dans ces lois, occupe une place essentielle dans l'exercice du changement des comportements, notamment du patient, du médecin, de l'équipe de soins, du réseau de santé, de la région, et donc de la transformation du système de santé. La théorie de la complexité et de l'approche via le complex adaptive system (51), appliquée au secteur de la santé, privilégie la valeur des « micro » « empowerment » dans les rapports entre les acteurs (le patient chronique, son médecin et les professionnels de proximité). Sa valeur semble significative par rapport aux réformes « meso-macro ».

Elle assure un changement pérenne et une performance continue du reste du système. L'« empowerment » est considéré comme la formule magique pour réussir ce long processus en totale cohérence avec le caractère des maladies chroniques. Il favorise le micro-changement et les compétences expérientielles du patient et de l'équipe de soins (52).

L'article se penche sur l'usage de l'« empowerment » dans la transformation des systèmes de santé en général et la prise en charge des maladies chroniques en particulier.

Les pathologies chroniques posent des problèmes majeurs de santé publique aux pays développés et en développement. Elles s'expliquent par la croissance démographique des personnes âgées (29). Les générations nées après 1946 atteignent en effet un âge où les besoins de santé et leurs dépenses augmentent.

Les besoins de la population générale évoluent en se chronicisant. Ils changent donc de nature et s'éloignent des soins aigus. Les besoins des malades chroniques sont de natures différentes : de multiples intervenants sont nécessaires, les soins aigus restent indispensables mais à des moments plus circonscrits. La croissance significative des approches diagnostiques et thérapeutiques, hautement spécialisées, nécessite ainsi une collaboration multidisciplinaire et des prises en charges pluridisciplinaires, avec des compétences plus spécialisées et souvent complexes (30).

L'une des solutions étudiée est l'intégration des soins (31). Elle semble essentielle pour garantir des soins de qualité : centrés sur le patient, sûrs, efficaces, efficaces, équitables et au bon moment (1). Le manque d'intégration peut rendre en effet les parcours de soins incohérents, redondants et sources d'erreur.

Les patients, atteints de pathologies chroniques et multi-morbides, ont besoin d'une prise en charge cohérente sur de longues périodes (31). Le médecin en particulier et les professionnels de soins en général ne le suivent qu'à des moments courts de sa vie. La prise en charge de soi n'est plus facultative, elle est inéluctable (32). Il s'agit d'un changement majeur des valeurs des systèmes de soins, des pratiques des soins, des comportements des patients et de leurs rapports avec les professionnels de santé (médecin compris) : les soins centrés sur le patient signifient que ce dernier, notamment chronique, évolue vers un statut de « consommateur actif » (3). Lui et ses proches n'ont plus de relation paternaliste avec le médecin. La nouvelle relation maintient certes la confiance entre le médecin et son patient mais nécessite information, consentement du patient et transparence du médecin. Selon les systèmes de santé et leur maturité, le patient (et ses proches) se trouve de plus en plus impliqué dans son parcours de soins par des droits mais aussi par des devoirs (9).

En France, les états généraux de la Santé de 1998 et 1999 étaient l'expression d'un débat ouvert et démocratique avec les Français et une affirmation claire et forte des droits des patients (4). La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, adoptée le 4 mars 2002 (4), inscrit cette dimension dans le Code de la santé publique. Cette loi a pu traduire, en termes concrets, les

souhaits exprimés par les citoyens au cours des états généraux de la santé. Le texte affirme d'abord les droits de la personne (comme la confidentialité et le secret professionnel, la « bienveillance », le respect de la dignité et de l'intimité, etc.).

L'accès de l'usager à son dossier est souligné. La loi précise ensuite le cadre de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé via des associations de malades et leur organisation à l'échelle nationale et locale. Des commissions de relation avec les usagers ont été également créées dans les structures de santé avec une implication significative de ces associations. Le texte introduit une notion élémentaire dans le rapport médecin-patient, celle de la démocratie sanitaire (4). Cette notion va être un levier pour la transformation de tout le système de santé français.

La loi du 4 mars 2002 mentionne que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le consentement libre et éclairé de la personne est nécessaire pour tout acte médical et traitement. Il introduit ainsi le principe de la participation de la personne malade à la décision du médecin qui peut se traduire par une « décision partagée » et donc une responsabilité pleine de chacun. La compliance du malade, aux prescriptions de son médecin, n'est pas garantie même avec un consentement libre et éclairé. La gestion de la relation de participation semble donc nécessaire pour avoir une décision acceptable du clinicien et de la personne malade. On ne parle plus de la compliance de la personne malade mais de son adhésion à un projet de soins (53). Le rapport médecin-malade est essentiel dans un système de soins complexe et imprédictible (32).

La médecine semble répondre aux règles d'une science subjective interpersonnelle humaine connue comme la science de la complexité ou le « complex adaptive system ». Un système complexe comprend un grand nombre de composantes en interaction dont la structure et le comportement semblent aléatoires, incertains, imprévisibles et difficiles à comprendre et à prévoir. La science de la complexité se concentre sur les relations entre ces composantes plutôt que sur chaque composante, seule, du système (54). La prestation de soins en général et le rapport médecin-patient en particulier sont décrits comme un système vivant ou un « complex adaptive system ». Il s'agit de « deux agents individuels ayant la liberté d'agir de manière pas toujours prévisible et dont les actions sont interconnectées avec d'autres agents et avec l'environnement. Les actions d'un agent changent le contexte pour l'autre ou les autres agents ». La science de la complexité suggère que les tentatives de contrôler rigoureusement le système ne font qu'accroître les problèmes et les conséquences involontaires. Les agents dans le système « travailleraient autour » de ces contrôles (54).

Pour changer un « complex adaptive system » comme le rapport médecin-patient, la science de la complexité préconise l'étude et la compréhension des modèles récurrents dans le système, y compris les modèles de relations (dans notre cas rapport paternaliste versus collaboratif). Elle étudie les modèles, les réseaux et le contexte notamment social des patients. Les perspectives de complexité tiennent compte de l'importance des identités (professionnelles et personnelles), de l'histoire, de l'expérience et de la qualité des relations (55).

De moins en moins paternaliste, la médecine se force à devenir collaborative. Certes, elle reconnaît l'expertise clinique du médecin mais aussi l'expérience du patient par rapport à sa propre maladie chronique. L'accompagnement de ces deux acteurs et le suivi de leurs rapports semblent nécessaires et utiles pour l'intégration souhaitée des soins, pour de meilleurs résultats pour les malades et une transformation efficace du système de santé (32).

La pensée humaniste de l'éthique révèle la vulnérabilité du malade. Toute maladie grave est vécue comme existentielle sous la forme d'une accumulation de ruptures du soi, de la continuité temporelle (puisque la maladie marque la vie d'une famille et souvent les traitements et les diagnostics rythment la vie) et de l'illimitation du possible (puisque'elle peut interrompre des projets, une histoire). Le malade apporte en consultation un mal-être et une dysharmonie. La qualité du dialogue qui se noue entre le médecin et son patient est une des conditions de l'optimisation de la prise en charge thérapeutique. Elle est essentielle pour faire lever une telle crise (56).

La vulnérabilité de la personne malade rappelle la faiblesse et surtout une dépendance à l'égard des soins, à l'égard de la prise en charge. Elle contient la volonté d'indépendance. La personne, indépendante de nature, se trouve sous l'effet de la « délégation ». Dans une relation paternaliste médecin-patient, les échanges rappellent constamment au malade sa dépendance (57). La notion de crise et de dépendance est bien exprimée par une malade chronique suivie au cours de la préparation de cet article :

« J'ai eu envie de partager avec toi le fond de ma pensée. Avec mon expérience personnelle, je rajouterai que pour redevenir autonome, il faut regagner sa liberté. C'est ce que j'ai fait avec ma psychothérapie. Et aujourd'hui, je suis certainement beaucoup plus libre dans ma tête que je ne l'ai jamais été. C'est pour ça que je vois ma maladie comme une aventure qui m'a appris à me découvrir autrement. C'est pour ça aussi que je dis que la première étape pour un malade chronique, c'est l'acceptation. Accepter que je ne serai jamais plus comme avant, accepter l'idée que le corps flanche, accepter que l'on ne fera plus les

mêmes choses (adieu les randonnées), accepter l'idée de changer tout simplement, accepter l'idée de ne pas savoir ce que sera demain... accepter de lâcher prise... »

Le malade chronique se trouve donc face à trois défis :

1. Gérer sa maladie et ses conditions chroniques et donc la compliance aux soins comme la prise de ses médicaments, le suivi d'un régime alimentaire, le monitoring de sa propre glycémie.

2. Créer un nouveau sens et une nouvelle définition de sa vie avec la maladie par rapport à son travail, sa famille, ses amis.

3. Composer et vivre avec la colère, la peur, la frustration, la tristesse face aux conditions chroniques de sa maladie (58).

Peut-on ainsi mettre le patient chronique en position de dépasser sa dépendance ? Y a-t-il des pistes ou des actions qui lui font découvrir ses forces ?

L'un des enjeux du care ne serait-ce pas aussi de mettre fin à la dépendance et non pas d'en faire un état permanent (59) ? Dans le cas des pathologies chroniques, un paradigme a émergé : les malades eux-mêmes et/ou leurs proches, assurent 98 % de leurs soins (60). La médecine de ville et la médecine hospitalière évoluent donc vers des missions de conseil et d'appui aux soins plutôt que des soins mêmes. Ce paradigme révèle deux composantes du nouveau rapport de partenariat, conceptuellement similaires mais cliniquement séparées : la composante collaborative des soins et l'« empowerment du patient (32).

L'étude d'un cas au centre de santé sexuelle parisien 190 permet de comprendre mieux ce paradigme. Le centre 190 assure des missions de prévention des maladies sexuellement transmissibles, le VIH en particulier, et de soins primaires à la population en général et à la communauté gay en particulier. Plusieurs personnes vivant avec le VIH sont suivies par les médecins et l'équipe du centre. Il s'agit dans notre cas d'un jeune cadre homosexuel, célibataire, vivant avec le VIH sous trithérapie depuis 2012. Sa charge virale est toujours indétectable. Comme beaucoup, ce patient fréquente des sites internet de rencontres sexuelles. Il pratique des rapports sexuels non protégés (connus dans le milieu gay par le terme bareback) et avec usage de drogues (connus dans le milieu gay par les termes chem et slam). Ayant attrapé à plusieurs reprises des infections sexuellement transmissibles (syphilis, chlamydia, etc.), traitées par les professionnels du centre suite à des diagnostics biologiques semestriels, le patient se porte bien. Son état

clinique et physique est très satisfaisant. Il fait toutefois partie d'une population très exposée à l'hépatite C.

La composante collaborative des soins est la description de la relation patient-médecin. Dans cette relation, le patient et son médecin partagent la décision, le paradigme de partenariat laisse penser que le malade a une expertise aussi importante que celle de son médecin et des professionnels des soins (32). Le médecin a une expertise de la maladie. Le patient a son expertise à l'égard de sa vie avec la maladie. Si le médecin pense que sa mission est d'imposer son expertise au malade et ses comportements le risque est que les deux parties soient frustrées. Quand le médecin reconnaît que le patient est expert de sa propre vie le patient peut rajouter l'expertise médicale à son savoir afin de bâtir un projet personnel et atteindre ses objectifs. Souvent connu par l'« empowerment du patient », ce concept laisse présager que le patient chronique accepte la responsabilité de ses propres conditions. Il est encouragé à résoudre ses problèmes avec l'information et non pas avec les ordres du médecin ou des professionnels. Le paradigme relève une motivation interne personnelle au patient pour un changement efficace de son style de vie plus qu'une motivation externe au changement (pour plaire à son médecin).

L'interaction des idées entre patient et médecin va bâtir un projet thérapeutique commun et des résultats partagés (61).

Au centre de santé sexuelle parisien 190, les médecins traitants, qui suivent des patients vivant avec le VIH, ne jugent pas leurs patients par des propos comme « il a encore une syphilis » ou « il a raté de nouveau son rendez-vous »...

Dans la médecine classique, dite « paternaliste », le problème est trouvé par le médecin et le patient doit adhérer ou être en compliance avec les solutions cliniques.

En revanche, dans la médecine collaborative, le médecin laisse le malade analyser et diagnostiquer le constat de son état, lui donner l'aptitude à trouver lui-même les problèmes et à prendre la décision de les traiter avec des actions appropriées selon les circonstances et la maladie (61).

À un moment du parcours, défini par le médecin du centre 190, le patient est mis devant une analyse de ses comportements sans jugement par son médecin. Avec l'accord du patient, et au cours d'une consultation de suivi programmé et ordinaire, le médecin conseille à son patient de faire le point. Les données, notamment cliniques et biologiques, des cas de patients, des données épidémiologiques, etc., font l'objet de discussion et de partage pour comprendre les comportements à risques et les

éventuels bénéfiques du changement. Selon son expérience et son vécu, le patient commence à traquer les problèmes sources de ses comportements à risque. Il essaie de donner ses propres explications à ces difficultés comme la solitude, la dépression, l'addiction, la précarité, etc. Le médecin lui laisse le temps pour prioriser la résolution de ses problèmes, réfléchir et trouver, voire tester, les pistes correctives. Les problèmes exprimés par ce malade chronique sont souvent sociétaux, en rapport avec son environnement, comme se trouver seul, ou perdre son emploi et ses revenus, un manque de sommeil, une consommation inappropriée et excessive de drogue. Les problèmes définis par le médecin sont souvent cliniques en rapport avec la compliance du patient aux soins (comme la prise quotidienne des médicaments, le maintien d'une charge virale indétectable et un taux de CD4 satisfaisant, un suivi biologique semestrielle des IST ou l'usage des préservatifs, etc.). Les remèdes du patient relèvent souvent du travail sur soi-même : éviter le milieu du bareback et du chem en supprimant de ses contacts téléphoniques ses dealers de drogue, mieux connaître ses partenaires sexuels, éviter le sexe en groupe, privilégier des sorties culturelles ou culinaires, multiplier la fréquence hebdomadaire de ses sessions de fitness ou se déconnecter des sites et des applications mobiles de rencontre à un moment donné de la journée ou de la semaine. À la demande du patient, le médecin peut aussi l'orienter vers d'autres professionnels du centre comme la psychologue et le spécialiste en addiction. Il peut le rapprocher du milieu associatif.

Les médecins sont généralement formés aux soins aigus souvent épisodiques et donc ils ne sont pas en mesure de connaître le patient chronique qui serait capable de changer ses comportements (52). Ces échanges entre le médecin et son patient sont essentiels pour une médecine collaborative qui permet de créer un rapport réel de partenariat. Elle définit le problème responsable des comportements à risques et le suivi d'un plan correctif selon des objectifs réalisables. La deuxième composante du paradigme est l'« empowerment du patient », plus souvent connu sous le nom d'éducation au « self-management » et de « self-management support ». Il relève de l'éducation du patient et de l'éducation thérapeutique. Centré sur le patient souvent chronique, chaque terme cache ses propres objectifs philosophiques, ses propres stratégies et ses propres techniques d'actions :

- L'éducation du patient est un vieux terme, souvent associé à la didactique, à des actions basées sur le savoir d'une condition spécifique. Elle comprend souvent des informations sur la maladie (exemple le diabète) et les

techniques de soin de cette maladie (exemple régime alimentaire, exercice physique, médication, monitoring de la glycémie dans le sang, etc.). La participation du patient à la préparation et la définition du contenu du programme sont limitées (52).

- Le parcours de soins a souvent ignoré le patient lui-même et son rapport avec sa maladie notamment chronique. L'éducation thérapeutique s'est ainsi incrustée dans ce parcours global pour que le malade puisse comprendre et accepter sa maladie et son adhésion à un projet de soins par une meilleure responsabilité et compliance aux soins. Elle a été inscrite dans les priorités de la prise en charge des malades. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Selon l'OMS (7), l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle aide ainsi le malade à devenir autonome. La motivation de celui-ci est essentielle dans ce parcours. Cette éducation propose ainsi des moyens psychopédagogiques « propres à motiver le patient » pour que celui-ci se prenne en charge et modifie ses comportements sur le long terme. Les processus d'apprentissage et de motivation sont améliorés tenant compte de quatre dimensions essentielles : cognitive, affective, métacognitive et infracognitive. Elle peut comprendre plusieurs actions organisées ; notamment le soutien psychosocial afin que les patients soient conscients et informés de leur maladie, de l'organisation et des parcours de soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle aide le malade (ainsi que ses proches) à comprendre la maladie et son traitement, à collaborer et à assumer les responsabilités dans la prise en charge. Le but est d'aider le patient à maintenir et à améliorer sa qualité de vie. Les finalités de l'éducation thérapeutique sont :
 - l'acquisition et le maintien par le patient de compétences de « self-management » de ses soins (7,60) comme l'acquisition de compétences liées à sa sécurité ;
 - la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (7,60) du malade grâce à son vécu et à son expérience antérieure.
 - Les programmes d'éducation thérapeutique sont souvent conçus par les professionnels de santé avec les malades. Le malade peut participer à la préparation de ces programmes et peut proposer des sujets ou des thèmes à son contenu.
 - Les stratégies de l'éducation thérapeutique évoluent. Elles intègrent de nouvelles philosophies orientées vers l'efficacité et la confiance en soi (62).

Elle opte pour des approches basées sur la résolution des problèmes. Plus connue par l'éducation au self-management, elle complète les approches classiques relatives à la compliance aux soins (32).

L'article conserve toutefois le terme anglophone pour éviter les confusions : l'« empowerment du patient ». Cette notion désigne la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle. Elle met l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même (self concept) ou de ses compétences personnelles (62).

L'école classique de l'éducation thérapeutique identifie les problèmes pour le malade. L'éducation à l'« empowerment » aide le malade à identifier ses propres problèmes. Il lui propose des outils d'aide à la décision pour traduire ses solutions en actions appropriées avec un plan et des échéances. Ces actions, suivies par les professionnels et le malade même, se traduisent en changement de comportements et améliorent le bien-être du patient. Le rôle du patient pour s'occuper de lui-même est considéré comme fondamental. Il s'agit d'évaluer la connaissance, les compétences, le comportement, la confiance et les barrières du patient, de procurer des interventions efficaces au changement comportemental, d'assurer des plans collaboratifs de soins et de résolution des problèmes et de fournir un suivi continu et un appui par les pairs et les professionnels (27).

Comme mentionné dans le cas du patient de centre de santé sexuelle parisien 190, la pratique optée reconnaît l'expertise du patient et l'importance de la communication.

Il s'agit des consultations de type : évaluer, conseiller, accepter, aider, organiser (52-63).

Le dispositif commence par une évaluation de la connaissance, des convictions et des comportements du patient. Cette évaluation est élargie par les données médicales du patient. Le médecin conseille son patient en lui expliquant les risques sanitaires et les bénéfiques au changement. Les données spécifiques du patient, ainsi que les résultats biologiques de ces examens physiques ou de son état fonctionnel, sont rassemblées pour encadrer et fournir des informations permettant au patient de comprendre et de relier ses comportements à son état de santé. Le médecin tient compte de ses échanges avec son patient, de son niveau d'assimilation, de sa connaissance et de l'aptitude de ce dernier. Plusieurs patients n'arrivent pas à comprendre les termes médicaux ordinaires (comme intense, stable ou progressif) ou les graphiques. Fournir beaucoup d'informations, dépêchées et/ou rapides, n'aide pas le patient à apprendre. La pratique idéale serait de relier l'« empowerment du patient » à ses résultats médicaux avec mesure et raison. L'étape suivante est l'acceptation. Les patients établissent des buts ou des objectifs

spécifiques par rapport au changement de leur comportement en se basant sur leur intérêt et leur confiance. Ces buts doivent être bien spécifiques et classés par ordre de priorité et surtout réalisables. La multitude des buts peut créer la confusion du patient et de son médecin. Des compétences de communication semblent utiles : le médecin écoute attentivement son patient, n'interrompt pas. Il dévoile toutefois les convictions du patient à propos de sa maladie, développe une compréhension partagée. Il aide à rédiger un plan ou un programme d'amélioration des compétences en « empowerment ». Il ne propose pas des solutions et ne suggère pas des options. Ensuite, les patients sont aidés pour réaliser leurs buts et leurs objectifs.

Cette assistance mène typiquement au développement du plan ou du programme d'action personnelle (une sorte de contrat d'« éducation thérapeutique ») qui décrit spécifiquement ce que le patient désire faire en anticipant les barrières et en identifiant les stratégies pour franchir les contraintes. La résolution du problème est fondamentale pour l'efficacité de « l'empowerment du patient ». Le suivi du plan par téléphone, en consultation ou via le net, est nécessaire. Il est très bénéfique pour une implication et une confiance pérenne des patients : l'objectif n'est pas d'atteindre le but même ou de suivre le plan d'actions mais plutôt de démontrer la capacité du patient à changer.

Le patient et le médecin du centre de santé sexuelle parisien 190 ont pu en effet prioriser les problèmes. Le patient considère que le manque de sommeil a un impact sur son bien-être, sa vie sociale et professionnelle. Des buts ont été définis : la revue de son temps dédié aux rencontres (les rencontres se concrétisent souvent en fin de nuit) et à sa consommation de drogue (qu'à cette période de la journée), lui permettent ainsi de mieux dormir, de bien manger, de mieux travailler, de respecter ses séances hebdomadaires de fitness et de mieux réguler sa consommation de drogues (hygiène, dépenses, addiction) et de s'épanouir enfin de ses rencontres nocturnes. Ces éléments sont mentionnés dans son dossier informatisé et sont suivis par son médecin et son infirmier (lors des prises de sang). Le programme peut être ajusté. Il peut évoluer. Une rencontre nocturne peut aboutir à une relation affective et un projet de vie...

L'accompagnement du médecin et de l'équipe soignante semble aussi essentiel (50-63). L'« empowerment » de cette équipe de soins est important. L'approche collaborative ne vise pas seulement le rapport patient-médecin, elle vise l'équipe des professionnels (médecin compris) qui suit le malade (64) : un organisme biologique complexe change lorsque les conditions suivent un processus autocatalytique. Dans un système complexe (organisation), la tendance est en effet à

l'auto-organisation qui prend place suite un processus autocatalytique. Elle conduit à l'autonomie organique (self-steering) des agents, de l'organisation des unités (65).

Les institutions, les compétences des acteurs, notamment du malade et ses proches, la synergie, la flexibilité, et le travail d'équipe semblent donc essentiels dans cette organisation (52-66). Ce partenariat efficace recherché, entre le médecin et le patient, va ainsi déclencher une revue des pratiques et l'adoption de nouvelles missions et techniques de soins. Il s'agit d'un processus d'appui au changement des pratiques par une équipe interdisciplinaire. Cette équipe peut être à la fois « empowering » et « empowered ». Les membres d'une équipe « empowering » partagent l'information et le pouvoir, suivent des processus coopératifs pour prendre les décisions, pour mettre en œuvre les actions et le contrôle des efforts pour atteindre des buts définis en commun. Elle contribue à l'« empowerment » des individus qui participent au processus. Connue par le microsysteme clinique, cette équipe « empowered » exerce aussi une influence sur le système plus vaste dont elle fait partie (61).

L'« empowerment » du patient et l'« empowerment » de l'équipe de soins doivent être simultanées (61-62). Quatre étapes sont préconisées pour le changement des pratiques des professionnels de santé :

1. La première étape serait d'évaluer la pratique pour déterminer le niveau du service rendu de l'« empowerment » du patient, de l'efficacité du personnel déployé, du soutien organisationnel, de l'accès à l'information et à la technologie de l'information. Les stratégies et les méthodes d'évaluation comprennent des entrevues ciblées ou des travaux de groupes avec les patients, une revue des dossiers des malades et leurs résultats. Des entrevues avec tous les professionnels à propos des barrières qui freinent l'« empowerment » du patient, le changement des pratiques courantes, leur efficacité, leur efficacité et donc la qualité et de la valeur aux malades chroniques.
2. Le conseil est la deuxième étape. Cela consiste faire des recommandations pour accompagner le changement de pratique sur la base de l'évaluation de l'information. Ce conseil est personnalisé pour s'adapter à une situation clinique donnée connue par le « case management ».
3. La troisième étape est réservée au consentement de l'équipe. L'équipe accepte de s'entendre sur une même vision de soin « centré sur le patient ». Cela semble simple et évident d'adopter cette approche.

Pourtant un énorme travail est nécessaire pour obtenir l'adhésion des professionnels : la plupart d'entre eux ont été formés et socialisés dans des

pratiques médicales où les interventions sont choisies par des médecins et où des patients sont tenus d'être « conformes » aux recommandations. Il y a certes un exercice intellectuel difficile pour les médecins qui se trouvent face à deux approches : l'une basée sur la conformité clinique et l'autre sur des soins collaboratifs centrés sur le patient. Les pratiques ne peuvent pas être centrées simultanément sur le clinicien et le patient. Pour qu'elles soient efficaces, l'équipe doit adopter la transparence et le consensus à l'égard de leur vision et du rôle que chaque membre peut assumer.

4. La quatrième étape est d'identifier et d'appliquer des stratégies de résolution de problèmes pour aider l'émergence d'une réelle pratique de l'« empowerment » du patient.

Les stratégies spécifiques d'intégration de l'« empowerment » du patient aux soins se résument à :

- obtenir l'adhésion d'une équipe de professionnels dans une pratique (diagnostics biologiques périodiques des infections sexuellement transmissibles), un système (soins primaires et de proximité), ou une communauté (ville de Paris, la communauté gay, etc.) ;
- développer le management personnalisé « management des cas » ;
- adopter une technologie interactive de l'information pour améliorer le suivi du changement et le rappel ;
- effectuer des consultations en groupes ou individuelles (outils pédagogiques) ;
- standardiser les outils et informatiser les dossiers des patients (67).

Les pratiques courantes à l'éducation thérapeutique sont assurées par une équipe dédiée. Le médecin ou l'infirmière peuvent considérer que leur contribution à cette éducation n'est que complémentaire, en fin de visite.

Un temps « supplémentaire » serait passé avec le patient. Les contraintes économiques sont des barrières à l'adhésion des équipes.

L'« empowerment » du patient doit donc être intégré tout au long de la visite et par tous les professionnels. Sa promotion doit être basée sur des soins plutôt intégrés que des soins « optionnels », « marginaux » ou « épisodiques » (31).

Les professionnels doivent enfin organiser un suivi et évaluer les résultats, dernière étape du changement de la pratique. Le cycle rapide d'amélioration, connu sous le nom de roue de Deming « Plan, Do, Check, Act », permet de tester le changement. L'amélioration se caractérise par de petits changements efficaces des pratiques. Les résultats efficaces de ces petits changements contribuent à l'atteinte des objectifs supérieurs notamment la performance du système de santé (68).

Un tel exercice évite deux barrières au changement :

1. vouloir atteindre plusieurs objectifs supérieurs en même temps ;
2. tenter de mettre un plan d'exécution détaillé qui s'avère au moment de sa mise en œuvre faillible. Le plan ne prévoit pas souvent les problèmes. Il ne les identifie pas et donc ne les anticipe pas. Ceci peut entraîner le découragement de l'équipe qui finit par céder. Ce cycle est connu par la formule « Planifier, Planifier, Planifier, Paniquer » (52).

Les pratiques sont comme les patients. Tous les deux ont besoin d'un soutien continu pour consolider les changements de comportement. Pour surmonter les difficultés, les professionnels ont besoin des autres membres de l'équipe. Il est donc important que l'équipe expérimente et puisse avoir la liberté d'essayer les changements de pratique sans craindre l'échec. Cette approche vise les individus et les invite à conduire un exercice personnel tendant à l'amélioration. Elle crée de la pratique des opportunités tournée vers les professionnels pour discuter de leurs expériences et créer de nouvelles perspectives. Elle aide les équipes à maintenir de nouveaux modèles de pratique et à mieux comprendre les besoins des patients via une expérience originale (69).

Souvent, le changement de pratique est difficile. Il s'agit d'abandonner les anciennes méthodes et approches : l'évolution du rapport patient-médecin et les interactions entre ces deux acteurs de soins ont influencé le système de soins et l'environnement social, philosophique, éthique, politique, et réglementaire. La réussite des programmes, l'« empowerment » du patient dépendent des facteurs organisationnels comme :

- l'engagement des ressources financières aux professionnels (par ex. les décideurs) et les investissements nécessaires pour les rappels et le suivi des patients ;
- un haut degré d'intégration médicale (par ex. travail d'équipe de coordination des soins via des réseaux de santé) ;
- l'accès facile à une équipe multidisciplinaire et de proximité (par ex. via un bureau ou un guichet unique d'un réseau de santé) ;
- les systèmes d'informations qui procurent des données et des informations très utiles à l'« empowerment » du patient et au changement des pratiques et ce grâce aux résultats collectés (par ex. via un dossier de patient intégré ville-hôpital)
- D'autres facteurs associés ont un impact sur les résultats de l'« empowerment » du patient par une organisation ou une équipe de soins notamment le climat, la culture et l'engagement des décideurs. Les décideurs

incorporent souvent les principes de l'« empowerment » du patient dans la mission de l'organisation et dans sa vision. Les pressions financières, la pénurie du personnel infirmier et médical pourraient créer des turbulences significatives. Elles réduisent la capacité des organisations :

- à adopter des nouvelles pratiques créatives ;
- à instaurer un climat organisationnel incitant à l'innovation ;
- à prendre des risques ;
- et à travailler en équipe (70).

Ces facteurs sont un frein pour les organisations qui cherchent l'apprentissage continu de leurs propres pratiques, l'innovation, la réactivité et la flexibilité (70).

Un climat organisationnel soutenant l'« empowerment » du patient n'apparaît pas spontanément. Le recours excessif aux politiques (la réglementation, les cahiers des charges, les procédures et « la paralysie de l'analyse » avant d'adopter de nouvelles initiatives) est souvent la norme. Par ailleurs, la coopération et la collaboration (entre les professionnels de soins, l'hôpital, la médecine de ville, les officines, les agences, etc.) semblent difficiles quand les budgets consacrés à chacune de ces entités sont séparés, encourageant ainsi la compétition et la méfiance.

L'environnement peut enfin soutenir l'« empowerment » du patient par des outils et des techniques reconnus comme le marketing, les intéressements, des politiques et des réformes capables de réorganiser le dispositif courant et les moyens alloués en éducation thérapeutique, en coordination des soins et en intégration des parcours de santé via les protocoles de coopération des professionnels, les réseaux de santé, les programmes de développement professionnel continu, etc.

Le marketing comme les outils pédagogiques se sont révélés efficaces pour motiver les médecins à adopter des nouvelles pratiques. Le marketing de l'efficacité d'une pratique est souvent déterminant pour convaincre un médecin à l'adopter.

L'efficacité opérationnelle d'une telle pratique doit être tangible et faisable. Le ressenti du fait que cette pratique n'a pas un impact sur la charge de son travail est important. L'expérience du centre de l'apprentissage et de l'innovation en santé « Qulturum » à Jönköping, Suède, est un exemple très intéressant. Connu sous le nom de « Disneyland » de la santé, le centre est un lieu où les professionnels et les malades, de la Scandinavie et du monde entier, se rencontrent. Ils viennent pour apprendre à devenir novateurs et créatifs. Organisé chaque début de printemps, le festival des microsystèmes cliniques est un événement au cours duquel les équipes montrent les fruits de leurs exercices aux changements (70).

Les intéressements à l'« empowerment » du patient peuvent prendre plusieurs formes : des résultats publics (par exemple, les données sur la promotion des

comportements) avec des bonus pour les pratiques ou les programmes les plus performants. Les intéressements ne ciblent pas que les professionnels de soins. Les patients et leurs proches sont également visés. Intégrer des sessions d'éducation à l'« empowerment » dans les rendez-vous périodiques de prises de sang encourage le patient malade chronique à suivre son plan.

Le développement des indicateurs de performances et leur suivi sont importants. Ces indicateurs peuvent mesurer (71) :

- la valeur créée pour le patient (par ex. en confiance en soi et en qualité de vie) ;
- la performance de l'équipe, de l'organisation, d'un réseau de santé, de la région, du système (par ex. en intégration des soins, à l'apprentissage, à l'innovation des équipes).

La prise en charge holistique du patient chronique repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire et professionnel intégrant et impliquant, d'une part, le patient/ses proches, et veillant, d'autre part, à mieux répondre à leurs attentes, leurs besoins et leurs droits en général mais aussi à des besoins propres à chaque individu. Une telle prise en charge ne peut s'évaluer que par le service rendu ou la valeur créée auprès du patient selon ses variables certes cliniques mais aussi celles liées à sa satisfaction, aux coûts directs et indirects des soins, et surtout aux contrôles des risques de son environnement pour lui garantir un optimum de bien-être physique, mental et social (71).

Les organisations de santé sont face à un environnement de contraintes des ressources. Le choix des programmes d'« empowerment » du patient se caractérise par la prudence. Demander aux professionnels d'ajouter une pratique à leurs activités peut créer une motivation « perverse » pour cette pratique. L'approche la plus facile serait de recruter plus de personnel médical. Cette option n'est pas d'actualité. L'approche la plus difficile mais la plus efficace comprend une évaluation attentive et une restructuration des rôles et des missions des professionnels en vue d'incorporer l'« empowerment » du patient dans le cadre des budgets et des moyens disponibles. Un exercice d'évaluation des pratiques professionnelles serait utile pour substituer ou intégrer les actions de l'éducation dans les pratiques courantes à faible valeur. Les systèmes d'informations (e-santé, m-santé) et l'informatisation des dossiers des patients sont deux moyens pour mieux intégrer l'« empowerment » dans les soins. Les conseils médicaux, les directives de l'éducation thérapeutique ou de l'« empowerment » du patient, les rappels automatisés par emails ou par des applications mobiles interactives (du contrat d'éducation thérapeutique ou du plan personnalisé d'actions, etc.) sont des exemples de l'usage de la technologie de l'information en vue d'appuyer

l'« empowerment » du patient. Ils permettent enfin des consultations médicales riches en information pour un rapport patient-médecin encore plus collaboratif et plus interactif (71).

La collaboration avec d'autres organisations et d'autres ressources communautaires serait le dernier élément essentiel pour un programme efficace d'« empowerment » du patient. S'il existe déjà des médiations sanitaires pour amener des personnes éloignées du système de santé à se soigner, il conviendrait de développer de nouveaux types de médiation. Les patients chroniques vivent, travaillent et agissent dans des environnements sociaux et physiques hors du système soins. L'analyse stratégique et la recherche des opportunités contextuelles du malade sont des éléments cruciaux pour pérenniser l'« empowerment » du patient à long terme. Les associations des malades, les médias, la culture, l'éducation, le tourisme et le voyage sont des exemples de cette richesse que l'environnement peut offrir pour vivre mieux et accepter sa maladie.

Les compétences acquises du patient du centre 190 et les résultats de cet exercice font objet :

- ***de sessions de sensibilisation à propos des pratiques à risques dans le milieu associatif gay parisien ; milieux associatifs à l'étranger (au Liban, au Maroc, en Tunisie, etc.) ;***
- ***d'études de cas dans les programmes d'éducation thérapeutique de certaines associations qui s'occupent des personnes vivant avec le VIH.***

L'article est un exercice intellectuel qui permet de mieux comprendre l'application des théories post-modernes dans la transformation des systèmes de santé et dans la prise en charge des pathologies chroniques (72). Ces sciences relatives à la complexité connues sous la dénomination de « complex adaptive system » présupposent que :

- Le changement ou la transformation du système de santé se fait certes par des macro-réformes mais n'aboutit à des résultats et à des améliorations que lorsque ces mêmes réformes tiennent compte des micro-rapports des acteurs du système (comme le rapport du patient avec sa maladie, le rapport patient-médecin, les rapports patient-médecin-équipe de soins et les interactions des différents acteurs dans un réseau de santé, etc.). Il s'agit d'une chaîne d'effets (64-68) : patient et communauté — microsystème clinique — macro-organisation — environnement (légal, éthique, financier, social, et régulateur, etc.).

- Les soins ne peuvent que s'intégrer. Il s'agit d'une variété de concepts et d'actions destinés à favoriser la coordination au sein et entre les organismes de soins (microsystèmes), dans le but d'améliorer :
 - le parcours et l'expérience des patients ;
 - les résultats des soins ;
 - et la performance globale des systèmes de santé (31).

Le modèle reconnu pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques repose sur ces théories. Certes il définit six piliers interdépendants :

1. La mobilisation de ressources.
2. L'organisation de la prise en charge.
3. Les modalités de la production des soins.
4. Un dispositif d'aide à la décision.
5. Un système d'information.
6. Le self-management des patients (27).

Tout comme le rapport de l'Institute of Medicine, « the Quality Chasm », il souligne toutefois l'importance de l'interactivité des rapports entre le patient, de plus en plus informé, actif et responsable de soi, et toute l'équipe de soins (médecins compris) proactive et formée (27-52-73). La vitalité du système ne peut être garantie sans l'« empowerment » des professionnels de soins « à proximité du patient » à l'innovation, à la créativité et au changement (70). La vitalité est localisée dans cette petite cellule ou unité fonctionnelle de soins en interaction avec la population. Cette cellule est devenue source d'amélioration des résultats, d'optimisation des moyens, d'innovation, de changement des processus et de satisfaction de la population soignante et soignée (73). On a toujours ignoré les piliers du macrosystème : l'effet domino (des réformes du système) ne peut pas agir dans le système vu le manque ou l'absence des pièces du jeu : les microsystèmes. Il s'agit de la place cruciale du « noyau » stratégique dans une organisation par une conceptualisation de l'activité (potentielle) tenant compte autant que possible des acteurs du terrain dont les patients (39). Ces derniers occupent une place importante dans la préparation et la conception de la stratégie, de la définition des objectifs à long terme, de la coordination des soins, de la régulation, de la définition des indicateurs et de la technologie de l'information.

Les réformes courantes s'appuient donc sur les petites unités, les liens vitaux de la chaîne à effets. Elles ne les ignorent plus pour créer les changements. Mintzberg souligne « que le secteur de la santé serait mieux réorganisé par des praticiens

comme les médecins et les infirmières que par les planificateurs et les administrateurs de la santé. Le programme opératoire ne peut être réorganisé de l'extérieur à cause du détachement de ce dernier des soins réels au bloc opératoire » (74).

Ce qu'on peut retenir de cet exercice est d'abord une analogie philosophique et un parallélisme des approches dédiées aux changements du malade, des professionnels de soins (médecin compris) et du système en général. Les approches proposées sont souvent basées sur l'« empowerment » simultané à tous les niveaux du système de santé. Elles se traduisent par la contractualisation ou la décentralisation ou la régionalisation ou la responsabilisation ou la démocratisation ou le self-management. Humanistes, égalitaristes, individualistes, se rapprochent et créent cette synergie connue par l'iniquité en faveur des défavorisés (39).

L'« empowerment » du patient est finalement le résultat de cette nouvelle définition de l'équité. Il dépasse un dispositif d'éducation thérapeutique qui cible le malade chronique. Il prend soin de l'équipe, des professionnels qui se veulent proactifs, flexibles, créatifs, novateurs. Comme le patient, il leur fournit les informations, les outils et les moyens pour prendre d'importantes décisions et adapter les efforts d'amélioration à tous les niveaux du système de soins. L'amélioration ne peut être immédiate, permanente et drastique. Elle est plutôt réaliste et progressive. Les failles existent mais peuvent être gérées, les problèmes résolus.

Le changement de comportement — celui des individus ou des systèmes — ne se produit pas avec une baguette magique : il est le résultat d'un croisement des influences sociales, économiques, techniques, anthropologiques, éthiques, culturelles, politiques. Ces facteurs contextuels mènent à de meilleures solutions et souvent à des mécanismes ou des réseaux d'appui naturel par d'autres acteurs ayant les mêmes buts et les mêmes intérêts. Les patients — ou les professionnels — gagnent de l'expérience, du succès et de la confiance. Souvent, les patients « experts » deviennent un modèle à suivre en fournissant leurs idées originales, leurs stratégies et leurs histoires, expliquant comment relever les défis. Les équipes de soins également suivent le même parcours expérientiel. Les équipes optent souvent pour les techniques et les approches, basées sur les cycles d'amélioration « Plan, Do, Check, Act ». La diffusion de leurs pratiques et de leur performance s'effectue souvent via des stratégies pédagogiques et des cycles de formations et d'apprentissage connus sous le nom de « train-trainers » ou « coach coachers » (75).

Éviter le changement superficiel des professionnels et des médecins est donc essentiel. Rares sont les médecins et les décideurs qui n'optent pas pour un discours

centré sur les patients ou des méthodes de prise de décision participatives. Il existe une différence entre la compréhension abstraite du concept de changement par la population et sa mise en place effective. Pour cette raison, les présentations didactiques sont généralement insuffisantes pour promouvoir le changement de comportement : l'entraînement, la pratique, l'exécution réelle et le développement des nouvelles compétences sont généralement essentiels pour produire un changement significatif et durable. L'introduction de la mesure continue par des indicateurs d'amélioration est enfin essentielle pour évaluer le progrès de quelqu'un (76).

Dans une pratique comme l'« empowerment » du patient, il est conseillé de trouver et de se concentrer sur « le dénominateur commun » de tous les acteurs : les patients, les médecins, les officines, les professionnels, les réseaux de santé, les unités de soins hospitaliers... dans un système donné et de ne plus compter sur la réussite initiale avec des usagers précoces aussi appelés les « early adopters » du système. L'expérience anglo-saxonne, en éducation thérapeutique en général et en « empowerment » du patient en particulier, montre que la performance d'un programme réside dans son attractivité par la majorité des acteurs : plus les acteurs de soins y adhèrent et le transposent dans leurs activités et dans leurs pratiques, plus il est performant (76).

La loi de modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 () veut rassembler les acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et souhaite faciliter au quotidien le parcours de santé en promouvant une vitalité pérenne des acteurs par l'innovation et la créativité (37).

Dans le contexte français en particulier, les principes de la loi en question sont-ils un reflet de cette approche émergente de l'« empowerment » ?

Troisième partie
**Le Complex adaptive system, l'intégration
des soins de proximité**

La revue des lois relatives à la réforme et la modernisation du système de santé français des deux dernières décennies, révèle un système, vivant, complexe et en pleine transformation. Les questions relatives à la coordination des parcours complexes préoccupent souvent le législateur français. De fait elles l'ont contraint à reconnaître, accepter et financer des structures dédiées connues par les réseaux de santé. Le dispositif en question cible très souvent des pathologies chroniques associées à l'âge, à l'handicap et aux facteurs sociaux comme la précarité, la solitude et l'addiction. Bénéficiant d'un statut, d'un projet, des moyens humains, et financiers, sur un territoire donnée, les réseaux de santé appuient le médecin traitant en ville et constitue une sorte d'interface entre les différents acteurs médico-sociaux, les usagers, leurs proches, et les prestataires de soins (ambulatoires de ville et hospitaliers). L'objectif étant de produire des parcours cohérents. Le présent article se penche sur les questions de la coordination et l'intégration des soins pour des pathologies chroniques. Selon un modèle reconnu, il étudie les principes d'une intégration (coordination) réussie et réalise que la notion du « complex adaptive system » est un pilier inéluctable : Selon la science de la complexité, la vitalité d'un système se localise dans cette petite cellule fonctionnelle de soins en interaction avec la population. Le parcours d'un malade se produit et s'orchestre dans cette cellule qualifiée par le microsystème : ce lieu de rencontre des acteurs, pour produire des soins, des services de santé, pour changer des comportements, des modèles de relations, pour innover, coordonner, intégrer, et transformer le système de santé. Cette troisième partie de la thèse apporte une explication au bilan mitigé des réseaux de santé. Les réseaux ne peuvent être les petites cellules en interaction avec la population. Deux études observationnelles avec des méthodes qualitatives, au cours de la restructuration du réseau de santé ville – hôpital - ASDES - en Hauts de Seine - Ile de France, ont été menées sur les deux composantes principales du réseau : (i) la composante hospitalière; (ii) la composante ambulatoire, de la ville. Les objectifs de ces études sont (i) d'abord localiser les « complex adaptive system » d'un réseau de santé, (ii) ensuite évaluer leurs niveaux de vitalité selon des critères reconnus. Enfin (iii) apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs du parcours du malade. Les résultats des deux études ont conclu :

- l'existence d'un esprit de « complex adaptive system » hospitalier à des niveaux variables de vitalité selon la pathologie, l'organisation et le leadership. Le microsystème « en gériatrie », le plus vital, noue des interactions évidentes génératives avec tous les acteurs, en interne, avec la ville. Il est favorable au

partage et à la coopération. Il participe activement au management des cas complexes.

- La méfiance et la compétition entre acteurs de la ville freinent tout esprit de « complex adaptive system » pour un parcours cohérent de proximité, pour des rapports génératifs mutuels. Le microsysteme « de proximité » n'existe pas. Comment peut-on évaluer sa vitalité ?

La loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 encourage la création des communautés professionnelles territoriales de santé et des plateformes territoriales d'appui aux professionnels de premier recours. L'esprit d'empowerment pour une santé primaires, adaptés au contexte local, et en cohérence avec les modèles émergents de prise en charge, révèle une « progéniture » potentielle pour un « complex adaptive system » de proximité. Une nouvelle interrogation interpelle à propos des rapports futurs relatives aux réseaux de santé. Sans doute, la notion de la complexité peut apporter des réponses.

Cette partie est un article accepté et publié « Laaribi KV, Eymery M, Herve C, Mamzer MF, La santé en France: un système en marche ! Le « complex adaptive system » au service des parcours de proximité et des malades chroniques, Averroes European Medical Journal. • Volume 3 • Number 4 July 2017 »

La revue des lois relatives à la réforme et la modernisation du système de santé français des deux dernières décennies, révèle un système de santé, vivant, complexe en pleine transformation. Le parcours des malades et la coordination des soins préoccupent souvent le législateur français :

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (4), concerne principalement la personne malade et son rapport avec son médecin. Elle apporte une valeur significative à la notion de démocratie sanitaire. Par ailleurs, la même loi a introduit dans le code de la santé publique français « la notion de réseau de santé ». Composé de divers acteurs de santé et de proximité, les réseaux de santé « favorisent l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social...

La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a introduit une nouvelle notion, celle des parcours de soins coordonnés par le médecin traitant « qui se verra confier un rôle central dans l'orientation et le suivi du patient tout au long de son parcours de soins (77) ».

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, connue par la loi Bachelot (50), a renforcé la notion des soins de premier recours: Le médecin généraliste est au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins dans le système de soins et le secteur médico-social » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses derniers ». Les réseaux de santé sont un outil essentiel pour la coordination des soins ville-hôpital. Ils assurent d'une part, le décloisonnement du système de santé (interfaces des différents segments de l'offre de soins - ville/hôpital, sanitaire/médico-social/social) et d'autre part, une prise en charge meilleure des patients en situation complexe - relevant souvent des pathologies chroniques (35).

Le parcours du malade est défini comme « la trajectoire globale des patients et des usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix » (78). Il a subi une évolution au cours du temps : « parcours de soins » en 2009 (79), « parcours de santé » en 2013 (80) et « parcours de santé coordonnés » en 2014 (81). Ainsi, on observe un basculement, d'une logique

traditionnelle (avec des offres de soins prenant en charge le patient à différents moments de sa vie) vers une logique holistique de service, de prévention, de médico-social et de social. Les frontières entre le sanitaire et le social sont levées et la coordination portée uniquement par le médecin traitant trouve ses limites dans les cas des parcours « complexes », chez souvent les malades chroniques. « Ces situations de vie (fragilités et difficultés), qui ne sont pas réservées aux grands âges, appellent souvent la présence autour de la personne concernée, ponctuellement ou de manière répétée, d'un grand nombre de services et d'intervenants (professionnels libéraux, équipes hospitalières, services d'hospitalisation à domicile, de soins à domicile ou d'aide à domicile, auxiliaires de vie...) ». Les maladies se chronicisent. La personne peut vivre avec plusieurs pathologies chroniques.

Les prises en charge sont souvent bien réalisées, mais une vision d'ensemble, une optimisation globale et une coordination entre professionnels ne peuvent que manquer. Pourtant, elles sont essentielles (33) :

- Le partage de l'information, de l'évaluation et d'alerte est indispensable pour (i) éclairer les prestataires et le malade et éviter les difficultés, les décompensations de l'état des personnes malades et (ii) faciliter l'orientation des patients dans leurs parcours. Ce partage manque dans des parcours longs, potentiellement difficiles et donc complexes (34).
- La croissance significative des approches diagnostiques et thérapeutiques, des maladies chroniques, nécessite une collaboration multidisciplinaire et des prises en charges pluridisciplinaires, sur de longue période, avec des compétences plus spécialisées, plus interactives et souvent complexes (82).

Une mauvaise coordination des soins et des parcours peut engendrer des conséquences négatives: parmi celles-ci (i) les soins sont ressentis comme un problème et ils sont directement corrélés avec la qualité des soins, perçus par le patient, avec ses plus bas niveaux de satisfaction ; (ii) les soins sont aussi associés aux erreurs médicales, à la mortalité et à la morbidité (83).

Le parcours du malade ne peut que se complexifier. La comorbidité, la durée et le caractère médico-social de la prise en charge rendent la coordination et la continuité des services difficiles. Elles préoccupent le législateur français qui a été amené à reconnaître et à financer des structures dédiées : les réseaux de santé (35).

Le présent travail rapproche d'abord la notion de la complexité aux questions de la coordination et à l'intégration des soins en général et pour les pathologies chroniques en particulier. Il étudie ensuite les facteurs favorables à l'intégration (coordination). Il repère le dénominateur commun du modèle de la prise en charge

des maladies chroniques, du modèle de l'intégration des soins et la notion du de la complexité :

La vitalité d'un système se localise dans ces petites cellules fonctionnelles de soins en interaction avec la population. Le parcours d'un malade se produit et s'orchestre dans ces cellules qualifiées par le microsysteme ou « le complex adaptive system » : le lieu de rencontre des acteurs, de production des soins, du changement des comportements, des modèles de relations.

L'article apporte enfin une explication au bilan mitigé des réseaux de santé. Il repère le ou les complex adaptive system(s) du système de santé français, Il évalue leurs niveaux de vitalité selon des critères reconnus et apprécie l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs du parcours du malade. Cette vitalité favorise la coordination et le partage et évite la méfiance, la résistance et la compétition.

L'intégration des soins est souvent présentée, comme l'ensemble des méthodes, des processus et des modèles, une variété de concepts et d'actions destinés à favoriser la coordination au sein et entre les organisations pour éviter les soins incohérents, redondants et sources d'erreur (84) et ce dans le but d'améliorer : le parcours et l'expérience des patients, les résultats des soins et la performance globale des systèmes de santé (85). L'intégration est une intervention multidisciplinaire dans une étape du parcours du malade impliquant au moins deux lieux institutionnels (28,67) (p.e la ville et l'hôpital).

On distingue trois modèles d'intégration des soins qui répondent à des degrés différents de complexité des besoins et des parcours des personnes malades (36) :

- La liaison favorise le développement de simples procédures par les organisations afin de faciliter leur collaboration et la transmission d'informations à propos des besoins. Il n'y a pas de moyens à mobiliser entre Les professionnels ou les structures contributrices aux soins. Ce modèle suffirait pour la prise en charge des patients relativement stables et autonomes dans leurs décisions, où un petit nombre de services est impliqué et pour une durée limitée.
- Le modèle dit d'intégration complète s'appuie sur une seule organisation, intégrée est responsable pour tous les services, réunis en une même structure ou liés par contrat. Toutes les ressources sont combinées, les systèmes de financement et d'éligibilité unifiés, les informations partagées. Une même organisation contrôle ainsi tous les services, délivrés par des équipes multidisciplinaires. Ce modèle serait approprié pour les personnes

très dépendantes, ayant besoin d'une large gamme d'interventions réalisées souvent dans l'urgence.

- La coordination, implique enfin le développement et la mise en œuvre de structures et de mécanismes permettant de réduire la confusion, la fragmentation et la discontinuité entre les organisations, et de promouvoir le partage d'informations.

Il est important de distinguer les soins intégrés de l'intégration. Les soins intégrés sont une forme d'organisation de la prise en charge d'un malade (67) et n'est que le résultat de l'intégration. L'intégration des soins est un processus de changement de comportements des prestataires et/ ou l'organisation de leurs structures de santé dans le but d'une contribution supérieure (28,67). Il nécessite la compréhension des modèles récurrents dans l'organisation, y compris les modèles de relations. L'organisation est une interactivité de « plusieurs agents ayant la liberté d'agir de manière pas toujours prévisible et dont les actions sont interconnectées avec d'autres agents et avec l'environnement. Les actions d'un agent changent le contexte pour l'autre ou les autres agents» (86). Il s'agit d'un système vivant et donc complexe. Sa vitalité se localise dans la petite cellule ou l'unité fonctionnelle de soins en interaction avec la population, connue par le microsysteme qui comprend tous les lieux où sont délivrés et produits les soins (le domicile, la consultation ambulatoire ou l'hospitalisation), on génère des coûts, la qualité et la sécurité, où on apporte une réponse satisfaisante aux attentes du malade et où on croise les autres microsystemes qui participent à la continuité des soins, où on teste les changements, où le processus d'intégration se réalise, où observe et on comprend la complexité (87). Le changement du comportement – celui des individus ou d'une organisation- est le résultat d'une toile, polyvalente de croisement des influences sociales, économiques, techniques, anthropologiques, éthiques, culturelles, politiques. Ces facteurs contextuels mènent à des meilleures solutions, des résultats rapides et supérieurs et souvent à des mécanismes ou des réseaux d'appui naturel par d'autres acteurs ayant les mêmes buts et les mêmes intérêts (86,88). Selon Suter, dix facteurs favorables à l'intégration ont été définis (89) :

1. Services complets tout au long du parcours des soins (Comprehensive services across the continuum of care)

Les soins intégrés tout au long du parcours des soins du primaire (médecine de ville ou de famille) au tertiaire (soins hospitaliers). Notons qu'il existe une coopération étroite avec les organismes sociaux.

2. Cibler le patient (Patient focus)

La planification des services et la gestion de l'information sont déterminées par des évaluations des besoins. Les parcours des soins sont conçus pour améliorer la satisfaction et les résultats aux patients

3. Couverture géographique et alignement (Geographic coverage and rostering)

Le système prend en charge une population clairement définie dans une zone géographique, mais la population reste libre de choisir des services auprès d'autres prestataires si elle le souhaite.

4. Offre des soins homogènes à travers des équipes interprofessionnelles (Standardized care delivery through inter-professional teams)

Les meilleures recommandations guident les pratiques professionnelles. Les parcours de soins cliniques et les outils de prise de décision sont standardisés et améliorent la qualité des soins. L'usage des systèmes et la technologie de l'information facilitent l'efficacité de la communication.

5. Monitoring de la performance (Performance monitoring)

Des dispositifs de monitoring et de suivi mesurent les parcours de soins et les résultats à différents niveaux et sont liés à des systèmes de récompense pour promouvoir des soins à coût-efficace avec un haut niveau de qualité.

6. Système d'information (Information system)

Les systèmes d'information sont informatisés et permettent un suivi efficace des données des parcours des soins et les résultats. Ils sont utiles pour les usagers, les tiers payants et les prestataires.

7. Culture organisationnelle et leadership (Organizational culture and leadership)

Un leadership engagé réunit les différentes cultures, promeut la vision et la mission de l'intégration et aide les professionnels à prendre en main le processus de soins.

8. Intégration des médecins (Physician integration)

Les médecins sont effectivement intégrés à tous les niveaux du système et jouent un rôle de leadership dans la conception, la mise en œuvre et le fonctionnement du système de soins.

9. Gouvernance (Governance structure)

La gouvernance favorise l'intégration par la représentation des parties prenantes impliquées tout au long du parcours des soins, y compris les médecins et la communauté.

10. Gestion financière (Financial management)

Les mécanismes de financement permettent la mise en commun des fonds entre les services (p.e par le biais de la capitation globale). Cela permet le financement de tous les services (soins et services sociaux).

Ces facteurs favorisent la flexibilité organisationnelle et l'adaptation au contexte local (89). Un organisme biologique complexe change lorsque les conditions suivent un processus auto catalytique. Dans un système complexe (organisation), la tendance est en effet à l'auto-organisation de prendre place suite un processus auto-catalytique. Elle conduit à l'autonomie organique (self-steering) des agents, de l'organisation. Il s'agit de « l'empowerment ». Il occupe une place essentielle dans le processus d'intégration des soins et des services de santé. L'empowerment est la formule magique pour réussir le long processus de changement dans ce long parcours en particulier des malades chroniques. (86).

Il se traduit par les micro-changements et les compétences expérientielles du patient et de l'équipe de santé (68). La prise en charge des maladies chroniques, elle aussi, s'appuie sur cette notion pour transformer les systèmes de santé (27), par une évolution des modèles de relations entre les acteurs (médecine collaborative, équipe de santé) et le self-management du malade (de sa propre maladie). Selon Wagner, La vitalité du système est localisée encore une fois dans cette petite cellule ou unité fonctionnelle en interaction avec la population : le microsystème. Il s'agit du lieu de l'interactivité des rapports entre le patient, de plus en plus informé, actif et responsable de soi, et toute l'équipe de soins (médecins compris) proactive et formée (27).

Le microsystème se définit comme un petit groupe de personnes qui travaillent ensemble sur une base régulée pour soigner une sous population de patients potentiels. Il a des objectifs cliniques et financiers, des processus associés et un environnement d'informations partagées, il produit des résultats performants (87). Il est la cellule vivante, produit des services de soins et de santé qui constituent le parcours du malade, soit sa contribution dans un long parcours du malade (67). Le parcours complexe est un parcours particulier, qui sort de l'ordinaire, avec des besoins supplémentaires.

La coordination est explicitement ciblée par les reformes française. Elle peut être interprétée, selon la notion du « complex adaptive system », comme un « processus d'orchestration de la séquence et de l'agenda d'actions interdépendantes », entre différents prestataires et leurs structures - au sein de l'hôpital, au sein de la ville et entre l'hôpital et la ville (90). Il se caractérise par une interactivité intense entre les professionnels de soins, les professionnels sociaux, le malade et ses proches, dans un microsystème et entre les microsystèmes (91).

Les réseaux de santé sont les premières structures dédiées à la coordination des parcours des malades. Nés avec l'épidémie de sida dans les années 80, les réseaux de santé ont émergé pour prévaloir « l'humain », tout ce qui peut échapper à un système pensé au niveau national, et ses lacunes. Il s'agit de la capacité des professionnels qui sont au plus près des malades d'imaginer des réponses adaptées au niveau local, pour apporter des réponses adaptées et non stéréotypées. Le juste équilibre entre amélioration des pratiques, accompagnement des patients dits en situation complexe, les isolés, les poly pathologiques, atteints d'une maladie grave, de celle qui crée une rupture dans le chemin d'une vie, d'une famille : l'annonce du cancer de son enfant, d'une sclérose latérale amyotrophique pour son conjoint, de la maladie d'Alzheimer de sa mère, de son hépatite, de son diabète, de toutes ces maladies qui vont rendre dépendants d'un médicament, d'un protocole, d'un médecin, qui rappellent la condition de mortel ou tout à l'inverse, l'annonce d'une maternité quand on est dans la rue, sans personne pour l'accompagner dans ce nouveau statut pour devenir responsable de quelqu'un d'autre. Autant d'histoires de vie, d'espoirs et de désespoirs. Ce descriptif laisse penser que le réseau de santé serait le « complex adaptive system ».

« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » était le titre d'un guide national français publié en octobre 2012 pour accompagner l'évolution des réseaux (35). Polyvalents, centrés sur la coordination des soins et au service des équipes de proximité, leurs actions ciblent les situations complexes connus par des « case management ». Les malades concernés vivent souvent avec une ou plusieurs pathologies à caractère chronique. Quelques facteurs environnementaux et sociétaux peuvent s'associer, comme la précarité, la solitude, l'addiction. Les réseaux de santé bénéficient d'un statut juridique et par un contrat d'objectif et des moyens. Ils se positionnent comme un appui du médecin généraliste de premier recours, « afin de garantir un parcours efficient (maintien au domicile, anticipation des hospitalisations, sortie d'hospitalisation dans les meilleures conditions ». Des moyens financiers et humains ont été alloués en particulier un coordonnateur institutionnel et une équipe d'appui à la coordination (35). Un plan personnalisé de santé du malade, partagé avec les acteurs concernés et en perpétuelle évolution avec ses besoins, des réunions de concertation pluri professionnelles, un système coordonné d'information sont les principaux outils des réseaux de santé. Quelques programmes d'éducation thérapeutique et de développement professionnel continu se sont rajoutés. Quelques indicateurs d'évaluation ont pu voir le jour (35)

Une question peut interpeller, le réseau de santé est-il vraiment le microsystème, le « complex adaptive system », le lieu de la coordination, de l'intégration et la coordination des soins et la source de transformation du système de santé français ? Pour répondre à cette interrogation, il va falloir rappeler que la production des soins est conçue, quelque soit l'organisation et la gouvernance, selon une chaîne d'effets (24): (i) patient-communauté, (ii) microsystème de production de soins, (iii) macrosystème, environnement. Cette structure hiérarchise les soins et particulièrement chez les malades chroniques, comme suit : le self management (la prise en charge du soi par le malade); la relation malade—médecin traitant ; le microsystème, le lieu de la production d'un parcours ou d'une partie d'un parcours, représenté par le patient, son entourage et les professionnels libéraux ou hospitaliers qui le prennent en charge ; le mésosystème est constitué des services gestionnaires et de l'ensemble de microsystèmes qui sont conduits à coopérer pour produire un parcours de malade; le macrosystème, représente l'ensemble du système de santé dont l'organisation peut être déterminée par la société civile, les organismes régulateurs et payeurs (comme la sécurité sociale), le ou les mésosystèmes.

L'organisation en réseau est collaborative, formée à un instant donné, sur un territoire donné, au service d'un parcours et d'un usager. Il s'agit d'une articulation à l'optimum des interventions des acteurs concernés par deux activités complémentaires : la prise en charge (production de soins assurée par des professionnels de santé, accompagnement médico-psycho-social, assistance et service d'aide à la personne) et la coordination (assurée par l'équipe d'appui à la coordination, équipe pluri-professionnelle, réunissant selon les cas des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, ou d'autres professionnels). L'équipe d'appui à la coordination se positionne comme prestataire de services pour l'usager, son entourage. Elle a sans doute une contribution au parcours du malade. Elle est au service du médecin traitant et acteur de référence au service de l'ensemble des intervenants des champs - sanitaire, médico- psycho-social et social-d'un territoire donné (92).

Selon la définition du microsystème, du parcours de santé, la hiérarchie micro-meso-macro, les réseaux de santé se positionnent à un niveau supérieure que celui d'un microsystème. Ils apportent un appui significatif aux différents acteurs. Ils constituent une interface entre des agents ou entre des unités (médicosociales et hospitalières, ville et hôpital). Ils ne peuvent être des prestataires directs aux malades (35).

ASDES est l'étude de cas de cet article. Il s'agit d'un réseau de santé ville – hôpital en Hauts de Seine - Ile de France. Accompagné par des consultants extérieurs, sa restructuration a acté les préconisations de l'agence régionale de la

santé (ARS) Ile de France : « la possibilité pour chaque francilien de disposer d'un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé (93) ». Orienté personnes âgées, personnes atteintes du cancer, personnes en soins palliatifs et personnes vulnérables, le réseau ASDES a pu avoir une définition précise de son territoire, de ses actions et de ses missions. Deux études observationnelles ont été menées simultanément au cours de cette restructuration : Avec des méthodes qualitatives approuvées, elles ciblaient les deux composantes principales du réseau (i) la composante hospitalière; (ii) la composante ambulatoire, de la ville. Les objectifs des deux études sont (i) d'abord de repérer les « complex adaptive system » d'un réseau de santé, (ii) ensuite évaluer leurs niveaux de vitalité selon des critères reconnus et (iii) enfin apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs du parcours :

- La première a étudié les rapports et la qualité des interactions des unités hospitalières en interne et avec les services ambulatoires de la ville : il s'agit d'une étude d'observation qualitative menée sur trois unités hospitalières parisiennes (une en gériatrie de l'hôpital Ambroise Paré et deux autres en oncologie à l'hôpital Georges Pompidou) entre juin 2014 et décembre 2015. L'étude a pu - évaluer la maturité de la vitalité des trois microsystèmes cités et - vérifier une corrélation avec la qualité de leurs rapports et donc leur contribution au parcours de soins à l'hôpital et au parcours de santé ville – hôpital. La vitalité des microsystèmes se mesure par l'évaluation des principes « interactifs » essentiels pour des résultats meilleurs des soins. Ces critères ont été déterminés par une étude de l'Institute Of Medecine et à partir d'une analyse des meilleurs microsystèmes cliniques aux Etats Unis d'Amérique. Elles améliorent la qualité et évitent les dépenses inutiles (24). Elles sont : le leadership [Leadership]; la culture [Culture]; le soutien de la macro-organisation [Organizational Support]; le repérage et la connaissance des patients [Patient Focus]; le repérage et la connaissance de l'équipe soignante [Staff Focus]; l'interdépendance des équipes de soins [Interdependence of Care Team]; l'information et la technologie de l'information [Information and Information Technology]; l'amélioration des processus [Process Improvement]; l'homogénéisation des pratiques testées et reconnues comme performantes [Performance Patterns].

L'évaluation se présente sous forme d'un questionnaire pour les professionnels, membres du microsystème (14). Le questionnaire se présente sous forme de 4 niveaux de définitions de chaque critère mentionné (voir annexe).

Le questionnaire américain a été d'abord traduit de l'anglais vers le français, ensuite adapté et testé par les leaders des unités hospitalières concernées. A deux reprises et au cours de deux réunions programmées au réseau ASDES, les leaders de chaque unité hospitalière ont pu introduire les termes du questionnaire, son contenu, son usage et son objectif à leurs équipes. Trois courtes réunions mensuelles (d'une heure) pluridisciplinaires ont été programmées et réalisées à chaque unité en concertation avec les responsables, les agendas et les disponibilités des équipes. Les professionnels, médecins compris, ont été sollicités à y participer. Les réunions ont suivi un ordre et les étapes suivantes :

- familiariser l'équipe à l'idée de microsystème clinique ;*
- demander à toute l'équipe présente, à titre personnel, de lire, comprendre et compléter le questionnaire. Des précisions autour des rôles et des missions (par commentaires ouverts), la considération d'autres acteurs hors équipe (patients, familles, associations,...) ont été perçues comme une valeur ajoutée importante ;*
- afficher et résumer les résultats de l'évaluation personnelle du questionnaire. Le partage des appréciations personnelles avec les autres membres, l'analyse et l'exposition de ces données étaient une source de débat un potentiel déterminant pour le changement. Les discordances ont nécessité des débats et des discussions entre membres voir un changement d'avis ou de perception ;*

« Le traitement des données cliniques des malades hospitalisés en fin de semaine par une secrétaire médicale supplémentaire semble faciliter voir améliorer la prise en charge des malades (perception des secrétaires médicales). Habituellement, ce traitement de données est assuré par les résidents de garde. Les réunions de l'unité de gériatrie ont pu révéler que le traitement des données, par une secrétaire médicale supplémentaire en fin de semaine, nécessite une revue systématique par les résidents du début de la semaine, suite à des erreurs récurrentes, sources potentielles de morbidité et de risques « graves » pour le malade, une charge de travail significative pour les résidents et un coût évitable en temps et en moyens humains ».

- identifier les points forts et les opportunités de correction et de développement en exposant les sujets fréquemment mentionnés dans les commentaires ouverts.*

- *discuter les résultats avec l'équipe en identifiant les aspects prioritaires et les freins à l'amélioration, au développement et au changement. Au vu de ces résultats, un plan d'action interne a pu faire objet d'étude et pour mise en exécution.*

Le déroulement de cette étude a varié selon l'établissement et les unités concernées. L'unité d'oncologie de l'hospitalisation de jour de l'hôpital Georges Pompidou a été relativement réfractaire. Le leadership soignant n'a pas adhéré. La « gourmandise » relative à la publication scientifique de certains médecins universitaires a freiné l'implication des soignants. Les réunions n'ont pas respectés les conditions et les règles fixées : (i) l'assiduité présentielle, (ii) l'interdisciplinarité et des échanges francs de tous les professionnels de l'unité. L'unité n'échange pas avec les autres unités oncologiques à l'hôpital. Cette étude a permis au cadre soignant de l'unité de « connaître l'existence du réseau ASDES. Les échanges avec la ville se passe souvent par le biais de l'assistante sociale de l'établissement, en congés de maternité ! »

L'unité des soins de support en oncologie, de l'hôpital Georges Pompidou, a eu des résultats positifs et encourageants. Les réunions se sont déroulées dans des conditions constructives avec une présence pluridisciplinaire significative, incluant les résidents, les étudiants en médecine et en soins infirmiers. Un leadership médical et soignant semble fort et impliqué. Il favorise un environnement positif pour des échanges constructifs en interne et avec les autres unités de l'hôpital, comme les urgences. Les missions ont été définies. Les échanges externes restent toutefois limités. Le débat a révélé une méconnaissance des services communautaires. Les échanges entre membres a toutefois soulevé plusieurs opportunités d'actions comme le renforcement des échanges avec le réseau de santé ASDES, pour les cas considérés « complexes » et un partage meilleure des données avec le médecin traitant de la ville.

L'unité de gériatrie de l'hôpital Ambroise Paré a eu le niveau le plus élevé de maturité et une vitalité significative sur l'ensemble des critères du questionnaire. L'assiduité présentielle et pluridisciplinaire était remarquable. Une symbiose règne entre le leadership médical et celui des soignants. Ces derniers partageaient les mêmes missions et suivaient les mêmes indicateurs de performance. Les conditions de travail étaient agréables. Les objectifs et les missions de l'unité étaient saisissables par l'ensemble de l'équipe. Les relations en interne et entre unités hospitalières étaient implicitement coordonnées pour le confort du malade, ses proches et pour les autres confrères. L'unité était en perpétuelle interaction avec tous les services et les acteurs communautaires de la ville, en absence de

l'assistante sociale de l'hôpital. Accessibles, les leaders de l'unité connaissaient tous les professionnels de la ville. Ils transmettaient systématiquement aux médecins traitants, dans les 72 heures, les compte-rendus de sortie des malades. Ils participaient significativement aux activités des réseaux de santé comme le réseau ASDES. Les contraintes budgétaires, les modes de financement des prestations des soins (la tarification à l'activité) et le soutien aléatoire de la hiérarchie ont renforcé l'unité à réfléchir, à améliorer et à développer des nouvelles filières intégrées de prise en charge notamment préventive en se rapprochant de la ville. L'unité tenait compte du caractère holistique des soins, du volet social et des coûts pour le malade. Elles reconnaissait qu'elle n'est en plus en mesure d'assurer seule une continuité des soins. Les réunions de concertation pluri-professionnelles des cas jugés « complexes » et les sessions de formations continues ont été élargies aux professionnels de la ville, en concertation continue avec les réseaux de santé.

Cette étude a d'abord confirmé la pertinence de la notion du « complex adaptive system » et donc du microsysteme dans le contexte organisationnel hospitalier en France. La vitalité des microsystemes varie. Elle peut dépendre de la maladie même (le cancer versus la gériatrie), du mode de management et de la qualité des relations entre acteurs. Il existe bien une corrélation entre la vitalité des microsystemes hospitaliers et la qualité de leurs rapports et leurs interactions avec – d'une part, les microsystemes internes à l'hôpital-même et d'autre part, les autres prestataires hospitalières (publics et privés) et ambulatoires en ville. Le leadership médical était déterminant dans ce processus d'empowerment des équipes.

- *Une deuxième étude observationnelle a été menée (par le suivi des réunions de groupes stratégiques, la revue de leurs synthèses et du rapport relatif à la constitution d'un réseau de santé pluri-thématique sur le centre des Hauts de Seine) au cours de la restructuration du réseau de santé – ASDES. Des consultants externes ont animés cette restructuration par des réunions des trois groupes stratégiques (gériatologique, cancérologique et soins palliatifs en lien avec les partenaires sur le centre des Hauts de Seine).*

L'étude a évalué et ensuite interprété la qualité des relations entre les acteurs et les prestataires du réseau impliqués dans les groupes stratégiques. ainsi que Il existe plusieurs acteurs ambulatoires de proximité, individuels et des institutions, socio sanitaires :

- *Quelques équipes de soins primaires*
- *Des structures d'exercice collectif comme*

- *des maisons de santé, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) de Sèvres-Chaville-Ville d'Avray, Boulogne, Nanterre, Garches-Saint-Cloud-Vaucresson-Marnes-la-Coquette, la coordination gériatrique de Suresnes; les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de Boulogne et de Nanterre, Les Espaces Départementaux d'Action Sociale (EDAS) de Rueil-Suresnes, les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie de Boulogne et de Nanterre (MAIA) – leurs équipes sont composées d'un pilote et de gestionnaires de cas, l'expérimentation lancée avec le programme PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie), avec pour objectif la mise en œuvre d'un parcours de santé fluide et identifié des personnes âgées de plus de 75 ans pour les maintenir autant que possible à leur domicile, et améliorer les prises en charges sociales et médicales en renforçant la coordination des acteurs, CRAMIF, interventions collectives auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, Centre de Planning et d'Education Familiale de Suresnes*

Connue par la méthode STAR et présentée par une étoile à 4 branches (voir annexe), la méthode qualitative de l'étude consiste à évaluer le niveau des quatre aspects clés des relations génératives entre parties (94) :

- *S - Separation or différence – Séparation ou différence*

Il s'agit des différences du contexte, des compétences, des perspectives ou de la formation des parties. Si toutes les parties sont semblables, on se trouve dans des débats intenses qui n'aboutissent pas à revoir les « pré » suppositions de fondement des deux parties et du contexte de leur interaction. On ne peut pas créer des défis avec des hypothèses ou des « pré » suppositions incontestables ou évidentes par les parties. Les différences permettent aux partenaires ou aux groupes de revoir les situations sous une autre perspective. Ils permettent aux « faits » d'être considérés comme des « interprétations ».

- *T - Talking and listening ("tuning") – Echanger (Parler et écouter)*

Il doit y avoir de véritables occasions de parler et de s'écouter avec possibilité de contester le statu quo, les croyances récurrentes, les hypothèses implicites du contexte. Le contexte complexe est une opportunité pour le changement. Les possibilités de réflexion permettent aux parties de se développer, d'apprendre mutuellement.

- *A-Action opportunities- Opportunités d'action*

Les échanges vides ne sont pas recherchés. Les échanges doivent aboutir à des pistes de création mutuelle de valeur. Les parties doivent pouvoir agir ensemble pour co-créeer quelque chose de nouveau.

- *R- Reason to work together - Raison de travailler ensemble*

Les parties doivent avoir une raison pour partager des ressources, des idées ou d'agir comme des alliés, même pour une courte période. Il doit y avoir un avantage mutuel à être aligné dans un projet. Si les parties ne voient pas la valeur pour travailler ensemble, s'ils se considèrent comme des adversaires plutôt qu'alliés, il est très peu probable qu'ils co-créeeront une valeur substantielle. Ils peuvent toutefois parler et apprendre les uns des autres et créer des actions chacun de son côté.

S et T sont nécessaires pour améliorer la capacité à générer des idées et des sources de valeurs inédites. Elles fonctionnent principalement au niveau conceptuel. C'est en redéfinissant un «fait» ou en contestant une hypothèse implicite que de nouvelles idées peuvent être créées.

A et R fonctionnent principalement au niveau structurel. C'est par l'action que de nouveaux joueurs et produits apparaissent réellement.

Cette méthode qualitative a été déjà appliquée et approuvée par plusieurs organisations dont les services socio sanitaires canadiens (95).

L'étude a dégagé les résultats suivants :

- *Les membres de la ville sont souvent dans une relation ST. Ces membres du réseau se sont réunis pour fixer un projet pour le réseau autour de trois problèmes : la gériatrie, les soins palliatifs et le cancer. Cependant, ils n'avaient aucune raison de travailler ensemble. Ils se considéraient comme des concurrents pour un bassin de fonds en diminution et la confiance n'était pas là pour se voir comme des alliés. Par conséquent, il n'y avait pas d'opportunités d'action réelles. Les parties étaient presque «clones». Ils avaient la même perspective. Bien qu'ils aient pris le temps de «T», de parler et de s'écouter au cours de ses réunions. Ils avaient si peu de différences et donc peu de défis au changement. Les membres de ville ne font pas du de A (action) une exigence pour rendre le R (raison de travailler ensemble) évident.*

Le rapport définitif relatif à la constitution d'un réseau de santé pluri-thématique sur le centre des Hauts de Seine adressé à l'agence régionale de santé Ile de France mentionne à plusieurs reprises , « Ces points seront discutés lors d'une réunion le 13 mars 2015 entre le réseau ASDES, l'EMASP ... » , « Les points importants restant à préciser sont la mise en place d'une

astreinte 24h sur 24 », « Des conventions de partenariats vont être discutées avec les partenaires déjà rencontrés et avec d'autres, ... ».

- *Les membres hospitaliers sont dans une relation génératives STAr favorables à A (action) avec les membres de la ville, du réseau et pour les trois groupes stratégiques. Ces travaux de groupes ont été des moments précieux pour les gériatres hospitaliers de communiquer, d'échanger, de partager, pour coordonner, pour transmettre et pour lancer des réflexions communes favorables au changement et rendre le R (raison de travailler ensemble) plus évident.*
- *Les données et les informations, notamment cliniques et économiques, n'avaient pas fait objet d'analyse, d'étude, de diagnostic, des discussions utiles à des opportunités de coordination des soins de proximité. Les synthèses des travaux ont permis certes la rédaction du projet du réseau ASDES mais n'ont pas défini un projet commun pour les services de santé ambulatoires. La coopération et la collaboration sont difficiles quand les budgets consacrés à chacune de ces entités sont séparés : une telle situation n'encourage que la compétition et la méfiance. Le microsysteme « de proximité » n'existe pas. Comment peut-on évaluer sa vitalité ?*

Le guide « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » a déjà relevé des obstacles récurrents relatifs à l'adhésion des professionnels de la ville (de santé et des services sociaux) aux réseaux de santé. Cette résistance avait déjà une explication : la crainte que le réseau de santé se substitue à leurs fonctions ou leurs missions, donc à leurs financements et à leurs survies (35).

Les équipes de soins primaires en ville – ESP- peuvent s'interpréter comme des microsystemes plutôt cliniques. L'exercice libéral impose la rentabilité (et pas l'équilibre) au moyen du paiement à l'acte unique, la séparation des métiers, l'impossibilité de faire intervenir des non professionnels de santé et de recevoir des aides ne favorisent pas la flexibilité et l'adaptation locale. La coordination portée uniquement par le médecin traitant trouve ses limites dans les cas des parcours « complexes », chez souvent les malades chroniques.

Au moment où le décideur français ne cesse d'encourager les services ambulatoires et de la ville à assumer des nouvelles responsabilités (93) pour éviter le sur-usage des services aigus hospitaliers (14) et promouvoir la santé primaire de proximité. Face à la chronicisation des maladies, à la levée des frontières entre le sanitaire et le social, un parcours de proximité ne peut que se complexifier. Il s'agit

d'une interaction intense entre acteurs de la ville qui se positionne comme unités contributrices d'un parcours de proximité. La ville est un système complexe. Un microsystème de proximité semble utile et pertinent capable d'éviter la méfiance, la compétition, d'introduire un empowerment qui prépare d'une part, ces acteurs à travailler ensemble pour produire ce parcours de proximité en cohérence avec les évolutions des valeurs, des rapports et de la pratique et assure d'autre part une continuité par et avec l'hôpital. La notion de coordination des services finit par évoluer à une notion supérieure d'intégrations pertinentes, personnalisées et prédictibles aux situations complexes (96).

La loi de la modernisation du système de santé français, de janvier 2016, semble apporter la réponse (37). La loi encourage la création des communautés professionnelles territoriales de santé et des plateformes territoriales d'appui aux professionnels de premier recours. L'esprit d'empowerment pour une santé primaire, adaptée au contexte local, et en cohérence avec les modèles émergents de prise en charge, révèle une « progéniture » potentielle pour un « complex adaptive system » qui se positionne comme force d'intégration des services de proximité de santé. Une nouvelle interrogation interpelle à propos des rapports futurs relatives aux réseaux de santé. Sans doute, la notion de la complexité peut apporter des réponses.

Quatrième partie

Discussion

Discussion

Selon la science de la complexité, la vitalité d'un système se localise dans cette petite cellule fonctionnelle en interaction avec la population. Le parcours d'un malade se produit et s'orchestre dans ce « complex adaptive system » qualifié par le microsystème : le lieu de rencontre des acteurs, pour la production des services de santé, pour le changement des comportements, des modèles de relations, pour la coordination, pour l'innovation et pour l'intégration des services de soins et de la santé. Il est la source de la transformation du système de santé. L'action en « complex adaptive system » nécessite une flexibilité organisationnelle et une adaptation au contexte local (39).

Le parcours du malade ne peut que se complexifier. Les maladies se chronicisent. La personne peut vivre avec plusieurs pathologies chroniques. Le parcours de soins évolue vers un parcours de la santé (29): La comorbidité, la durée et le caractère médico-social de la prise en charge rendent la coordination et la continuité des services difficiles (31). Elles sont déterminantes pour un parcours de santé (31-80). Elles préoccupent le législateur français qui a été amené à reconnaître et à financer des structures dédiées : les réseaux de santé (4-35).

Les réseaux ne peuvent être le « complex adaptive system », la source de la vitalité du système de santé français. Ils se positionnent à un niveau supérieur à celui des microsystèmes. Ils ne peuvent être les petites cellules en interaction avec la population. Deux études observationnelles avec des méthodes qualitatives ont été menées sur le réseau de santé ville hôpital ASDES, pour d'abord repérer les « complex adaptive system » du système de santé à partir des deux composantes du réseau : la composante hospitalière et la composante ville ; ensuite évaluer leurs niveaux de vitalité ; et enfin apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs qui forment le parcours du malade.

Leurs résultats ont conclu:

- i. L'existence d'un « complex adaptive system » hospitalier à des niveaux variables de vitalité. Le microsystème hospitalier, le plus vital, en gériatrie, nouait des relations génératives avec l'ensemble des acteurs contributeurs au parcours du malade. La coordination et l'amélioration faisaient partie de ses

missions et de ses activités. Le leadership notamment médical était déterminant.

La structure hospitalière française, publique en particulier, a bénéficié de multiples réformes, d'une organisation managériale, d'un mode de financement basé sur l'activité, des investissements, souvent lourds, d'un système d'information et d'un dispositif d'amélioration de sa performance :

- en en qualité et en sécurité des soins par la gestion des risques, la médecine factuelle, l'homogénéisation des pratiques, le développement professionnel continue, les inspections réglementaires et les démarches de certification (accréditation),
- en comptabilité analytique et en ingénierie du « case mix » capable d'évaluer les centres des coûts et des soins et donc éviter les dépenses qualifiées inutiles.

L'intégration des soins a substitué la notion de coordination des filières hospitalières. Elle s'est rapidement incrustée dans la culture et les pratiques de contrôle de gestion hospitalière. Elle s'est traduite en une restructuration organisationnelle, en économie d'échelle, par des fusions d'unités de soins et d'établissements, par la réorganisation hospitalière en pôles, par des partenariats public privé, par le partage des informations, par la contractualisation interne et la décentralisation du management, par la revue des filières de soins, par la promotion de l'hospitalisation à domicile et du jour et la création des nouvelles unités novatrices capables d'améliorer les conditions du travail, l'ergonomie, l'efficacité, la sécurité, la satisfaction du malade et ses proches, la réactivité et l'équilibre budgétaire.

La prise en charge hospitalière est un système complexe vivant en une interaction continue avec plusieurs professionnels hospitaliers (médecins, soignants, pharmaciens, biologistes, étudiants, secrétaires, brancardiers etc.) par un ou plusieurs micro-systèmes. En interaction fonctionnelle avec la population et avec la ville, le sur-usage des soins hospitaliers a été un problème de pertinence souvent soulevé pour la prise en charge des maladies chroniques (comme l'admission à l'hôpital de patients souffrant— du diabète ou la gériatrie — plutôt que de les traiter en ambulatoire). Les causes sont souvent une dépendance excessive du secteur des soins aigus des structures hospitalières et un manque d'infrastructure pour appuyer la prise en charge

des patients atteints de maladies chroniques dans d'autres lieux (14). La vitalité de ses microsystemes hospitaliers varie selon le caractère de l'établissement, sa culture, la maladie, sa flexibilité organisationnelle et son adaptation au contexte local. Le mode managérial, le leadership notamment médical seraient sans doute essentiels pour réanimer les microsystemes hospitaliers. Il va falloir d'abord croire et changer les comportements et les modèles de relations notamment hiérarchiques. Un directeur, qui se veut promouvoir la notion du « complex adaptive system » comme stratégie de performance et du changement, doit d'abord croire à la flexibilité que la conformité. Le réseau de santé et l'hôpital ne sont ni le problème ni l'objet de cette discussion finale. Les services de santé primaire, de proximité en ville, sont la préoccupation de cette discussion. Ils sont la solution pour une performance supérieure des services hospitaliers, pour une expérience meilleure du malade et une source de revue des modèles de pratiques et de relations internes et externes plus génératives, plus flexible. La ville est un lieu riche en acteurs, prestataires, coordonnateurs, managers, expérimentations, officines, centres biologiques, associations, maisons de santé, etc. Le déséquilibre dans les relations de ces acteurs était significatif dans notre étude: ils n'avaient aucune raison de travailler ensemble. Ils se considéraient comme des concurrents. La confiance n'était pas suffisante pour se voir comme alliés. Il n'y avait pas d'opportunité d'actions réelles. Les parties étaient presque « clones » notamment en gériatrie. Ils avaient la même perspective. Bien qu'ils aient pris le temps, de s'écouter au cours des réunions « stratégiques ». Ils avaient si peu de différences et donc peu de défis au changement. Ils ne font pas de l'action une exigence pour rendre la raison de travailler ensemble évidente. Le microsysteme « de proximité » n'existait pas. Comment pouvait-on évaluer déjà sa vitalité?

Il faut d'abord reconnaître que les équipes de soins primaires en ville – ESP- peuvent s'interpréter comme des microsystemes plutôt cliniques. Seules ne peuvent assurer une prise en charge holistique suite à l'évolution actuelle relative à la chronicisation des maladies (71).

Le centre de santé sexuelle 190 est un rare centre de santé polyvalent en France. Il s'agit d'un « complex adaptive system » original de proximité, qui a réussi à définir ses missions, connaître son équipe, ses partenaires,

connaître ses usagers, son bassin de population, l'activité de son épidémie sur un territoire particulier comme l'Île-de-France. C'est une alternative à l'exercice libéral courant qui impose la rentabilité (et pas l'équilibre) au moyen du paiement à l'acte unique, la séparation des métiers, l'impossibilité de faire intervenir des non professionnels de santé et de recevoir des aides. Sa pérennité n'était pas assurée, en l'absence quasi totale de financement public (37).

La loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 semble vouloir apporter une réponse. Elle est l'objet de cette discussion. Ses structures bénéficient d'une flexibilité organisationnelle. Une dynamique de regroupement progressif fondée sur l'articulation des dispositifs existants est visée. Un système d'information unique partagé par chacune des composantes est prévu. La mise en œuvre est associée à une démarche qualité avec une conduite de projet fondée sur l'accompagnement : facilitation, contractualisation, suivi, capitalisation.

La loi se veut rassembler les acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et souhaite faciliter au quotidien le parcours de santé en promouvant une vitalité pérenne des acteurs par l'innovation et la créativité. Des termes juridiques qui relèvent habituellement de la littérature relative à la complexité !

La réforme cible les services de la ville. Elle veut (i) renforcer la prise en charge de proximité, le parcours du premier et du deuxième recours, (ii) optimiser, mieux coordonner et enfin intégrer des services de soins, sociaux et médico-sociaux.

La loi est originale. Elle n'a pas ignoré les pièces vitales du système de proximité. Elle n'a pas cherché à créer des nouvelles structures et à mettre des contrôles ou des règles. Elle a encouragé les professionnels de santé, de la ville en particulier, de porter des projets d'amélioration des soins et de la prise en charge d'une population, de créer leurs propres communautés professionnelles territoriales de santé – CPTS (37). Les CPTS associent les praticiens de la ville aux acteurs du second recours, du sanitaire, du social et du médico-social désireux de s'organiser pour travailler ensemble, de coordonner leurs services d'un territoire donné. Les services ne peuvent que s'intégrer.

Cette discussion rapproche la notion de la complexité et du « complex adaptive system » à la loi du 26 juillet 2016: Ces CPTS peuvent s'interpréter comme des « complex adaptive system » de proximité favorables à la coopération et le partage, à l'intégration des services de santé, aux changements des comportements du malade chronique et des acteurs de proximité et participer à la transformation du système de santé.

Ces communautés occupent la place du « noyau » stratégique des agences régionales de la santé. Les acteurs du terrain et les patients, ont une place importante dans la préparation et la conception de la stratégie, de la définition des objectifs à long terme : le projet de CPTS donne lieu à la formalisation d'un projet de santé élaboré par les acteurs. Une flexibilité organisationnelle et une adaptation au contexte local sont soulignées dans le texte et ses décrets d'application :

- « Le nombre de professionnels associés a vocation à être adapté au projet et à évoluer dans le temps si le besoin s'en fait ressentir ».
- La plateforme territoriale d'appui – PTA est un nouveau dispositif d'appui aux professionnels de santé. Portée par les professionnels de santé de ville, qu'ils soient des Equipes de Soins Primaires (ESP) ou des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Il peut s'assimiler à un ou des « microsystemes ». Il peut être donc un « mesosysteme » qui associe plusieurs microsystemes pour former un parcours de santé particulier des cas de patients en situations complexes, sans distinction d'âge, ni de pathologie. Il s'agit d'un « déploiement » du retour et le maintien du malade à domicile. Le déploiement peut se traduire en « empowerment ». Trois types de missions lui sont attribuées : (i) Information et orientation des professionnels de santé vers les ressources de leur territoire, qu'elles soient sanitaires, sociales ou médico-sociales ; (ii) Appui à l'organisation des parcours complexes ; (iii) Soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles (ex : pilotage et suivi des projets portés par les ESP, CPTS).

On peut déjà penser que les maladies chroniques allaient occuper une place significative du projet de santé. Les valeurs, les modèles de rapports, les pratiques vont subir des changements. La démocratie sanitaire est d'ailleurs renforcée par la même loi. Elle peut se traduire par des nouveaux modèles de rapports et de relations :

- du malade avec sa maladie : accepter, vivre et gérer sa maladie seraient inéluctables. Le malade serait un acteur du microsystème. Il participerait à son parcours de santé en actions mais aussi en réflexion. Ses compétences et son expérience seraient utiles. L' « empowerment » du patient va au-delà de la compliance clinique et des programmes d'éducation thérapeutique. Les CPTS sont des structures de santé et plus de soins. L' « empowerment » va aider le malade à identifier ses propres problèmes. Des outils d'aide à la décision vont être développés pour traduire ses solutions en actions appropriées avec un plan et des échéances. Ces actions vont être intégrées dans le parcours, seraient suivies par les professionnels et le malade-même. Il s'agit d'un changement de comportements pour le bien-être de l'utilisateur.
- entre médecin et son malade : la médecine va se forcer à devenir collaborative. Elle reconnaît déjà l'expertise clinique du médecin mais ne va plus tarder à reconnaître l'expérience du patient par rapport à sa propre maladie chronique.
- entre équipe de santé (médecin compris) : l'approche collaborative ne vise pas seulement le rapport patient- médecin. Elle vise l'équipe des professionnels (médecin compris) qui vont suivre le malade tout au long de son long parcours (97) : Ce partenariat entre le médecin, le patient, l'équipe de santé, va ainsi déclencher une revue des pratiques. Les services de santé ne peuvent que s'intégrer. Il s'agit d'un processus d'appui au changement des pratiques par une équipe interdisciplinaire médicale, sociale, médicosociale. L' « empowerment » des malades va avoir une place significative dans ce parcours de santé.

La même loi du 26 juillet 2016 partage les facteurs favorables aux microsystèmes de proximité : l'engagement des ressources financières aux professionnels et les investissements nécessaires, un haut degré d'intégration médicale (p.e travail d'équipe), l'accès facile à une équipe multidisciplinaire et de proximité (p.e via un

bureau ou un guichet unique) et les systèmes d'informations. Le climat, la culture et l'engagement des décideurs sont importants. Les pressions financières et la pénurie du personnel infirmier et médical peuvent créer des turbulences significatives, des freins à l'apprentissage continu de ses propres pratiques et aux compétences expérientielles (du malade), à l'innovation, à la réactivité et à la flexibilité (97). Elles peuvent réduire la capacité: à adopter des nouvelles pratiques créatives ; à instaurer un climat organisationnel favorable à l'innovation ; à prendre des risques ; et à travailler en équipe.

Les membres de ces nouvelles formes de « microsystemes » vont partager l'information et le pouvoir, vont suivre des processus coopératifs pour prendre les décisions, pour mettre en œuvre les actions et vont contrôler des efforts pour atteindre des buts définis en commun. Le processus de changement et d'intégration des services va être lancé.

La notion de la complexité propose des étapes pragmatiques, capables d'accélérer ce processus - « Practical Early Step »(68). Il s'agit de deux processus intégrés :

- Le premier est le processus pluridimensionnel d'appréciation - « Multimethod assessment Process » (24) :

La prise de conscience par l'équipe de son propre microsystème est le premier pas. Il s'agit du sentiment de besoin au changement. Cet exercice se met en place à partir de l'activité réelle et grâce aux interviews et aux questionnaires qui peuvent être proposées volontairement à chaque unité et selon les critères de vitalité des microsystèmes définis par l'Institute Of Medecine (90) :

- le leadership [Leadership],
- la culture [Culture],
- le soutien de la macro-organisation [Organizational Support],
- le repérage et la connaissance des patients [Patient Focus],
- le repérage et la connaissance de l'équipe soignante [Staff Focus],
- l'interdépendance des équipes de soins [Interdependence of Care Team],
- l'information et la technologie de l'information [Information and Information Technology],
- l'amélioration des processus [Process Improvement],
- et l'homogénéisation des pratiques testées et reconnues comme performantes [Performance Patterns].

- Le deuxième est le dispositif de réflexion adaptative - « Reflective adaptive system » (98)

Il s'agit de l'analyse et l'exposition des résultats du « Multimethod assessment Process » sous forme d'une anatomie du microsysteme (composée des 5Ps – « Purpose » (but et mission); « People » (les données par rapports aux acteurs du microsysteme); « Patients » (les données par rapports aux usagers du microsysteme); « Processus » (les données par rapports aux parcours du microsysteme); « Patterns » (les données par rapports aux pratiques récurrentes positives et négatives du microsysteme) . Ces données représentent une source de débat entre les membres et dégagent une volonté d'auto-amélioration : chaque membre de l'équipe donne une évaluation personnelle. Les membres de l'équipe échangent. Ils partagent leurs accords, identifient les désaccords et les expliquent en tenant compte des données et de l'information disponibles. L'exercice repère les points forts du microsysteme mais aussi les faiblesses, les difficultés et donc des opportunités d'amélioration. Suite à cette analyse et ce diagnostic, un « empowerment » de l'équipe va émerger la réflexion pour des actions correctives internes tenant compte des barrières, des contraintes et des résistances.

- L'équipe réalise qu'elle est en interactivité avec d'autres unités. Les améliorations, de leur contribution au parcours, ne peuvent se faire seulement en interne. Un besoin d'échange avec les autres unités ou les autres microsystemes émerge. Il s'agit d'un autre pas qui se traduit par un exercice mené par deux ou plusieurs microsystemes à (43) :
 - o initier d'abord des rapprochements en vue de promouvoir une interactivité positive générative selon la méthode STAR(26),
 - o évaluer et diagnostiquer ensuite la qualité de leurs relations, se comprendre mutuellement, partager leurs expériences, leurs forces et leurs difficultés, pour mieux communiquer, trouver un consensus d'échange et de partage, de coordination, lancer des réflexions communes favorables au changement et à l'innovation et les traduire en actions mesurables.
- Les indicateurs sont utiles pour mesurer, suivre, analyser, diagnostiquer, échanger et évaluer le progrès. (94)

Il existe deux mesures essentielles et complémentaires :

- La mesure de la valeur créée pour le patient (p.e en confiance en soi et en qualité de vie) ; La prise en charge holistique du patient chronique repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire et professionnel, intégrant et impliquant d'une part le patient/ses proches, et veillant, d'autre part, à mieux répondre à leurs attentes, leurs besoins et leurs droits en général mais aussi à des besoins spécifiques à chaque individu. Une telle prise en charge ne peut s'évaluer que par le service rendu ou la valeur créée auprès du patient selon ses variables certes cliniques mais aussi ses variables liées à sa satisfaction des soins, aux coûts directs et indirects des soins, et surtout aux contrôles des risques de son environnement pour lui garantir un optimum de bien-être physique, mental et social et lui éviter les décompensations et donc les situations complexes.
- La mesure de la performance du microsystème ou des microsystèmes, du parcours de santé du malade ; elle se traduit par quatre composantes interactives, la composante économique et financière (à court terme), la composante satisfaction des usagers (patients, assureurs, étudiants, à court terme), la composante amélioration des parcours (à moyen terme), la composante apprentissage et innovation – capitalisation de l'expérience (à moyen et long terme). Ce dernier point de la performance est essentiel et particulier. Il s'agit d'une source de rayonnement d'un microsystème et de sa vitalité favorable aux changements (la confiance en soi acquise par les malades et par l'équipe). Les stratégies pédagogiques et des cycles de formations et d'apprentissage connues par « train-trainers » ou « coach coachers » sont une forme de cette performance (71). La capitalisation des expériences relève des actions issues de la loi du 26 juillet 2016 (37).

Ces étapes permettent de tester le changement. L'amélioration est considérée comme des petits changements efficaces des pratiques. Les résultats efficaces de ces petits changements contribuent à l'atteinte des objectifs supérieurs comme la performance du système de santé. L'équipe de santé de proximité exercerait enfin une influence sur le système plus vaste dont elle ferait partie (63).

Ce processus évite les barrières au changement : vouloir atteindre plusieurs objectifs supérieurs au même temps, tenter de mettre un plan d'exécution détaillé qui s'avère au moment de sa mise en œuvre faillible. Le plan ne prévoit pas souvent les

problèmes. Il ne les identifie pas et donc il ne les anticipe pas. Ceci peut entraîner le découragement de l'équipe qui finit par céder.

Le leadership est important pour éviter ce découragement. Le processus du changement a besoin d'un animateur « extérieur » qui participe à la collecte des informations et la stimulation à l'autoréflexion. Les microsystèmes, comme les CPTS, n'ont pas de ressources pour entraîner un membre de l'équipe à assumer les fonctions d'un animateur. L'animateur soutient l'équipe au cours des étapes initiales de la création du microsystème. L'un de ses objectifs est de modéliser un comportement désiré par les membres et entraîner l'équipe à développer la capacité de créer leurs propres animateurs internes. Le développement de la compétence du groupe, la gestion du conflit, la gestion des réunions, la formation des équipes et les cycles de réflexion et d'actions sont des facteurs utiles à émerger des nouveaux comportements dans le microsystème. Les missions de l'animateur sont diverses et fluides : au cours de la collecte de données, il fonctionne principalement en tant qu'observateur, intervieweur, examinateur et aide à la réflexion. Quand l'équipe se lance dans des réunions régulières pour identifier des priorités au changement, l'animateur passe aux rôles d'entraîneur, de conseiller, de coacher et de catalyseur au changement (75). Les leaders doivent :

- se concentrer sur l'amélioration du niveau de performance de leur microsystème tenant compte des autres microsystèmes reliant la sécurité, l'efficacité aux coûts et aux finances ;
- exploiter des règles simples et des outils de mesures saisissables
- offrir des outils simples pour l'évaluation des succès et avoir une base régulière de données pour un feedback permettant l'appréciation de la valeur ajoutée au malade et au microsystème ;
- intégrer l'information- concevoir un environnement favorable à l'information compatible avec la technologie, soutenant le travail, la qualité et l'efficience répondant aux besoins des patients et leurs situations complexes ;
- communiquer les missions - clarifier et fédérer autour des objectifs organisationnels et structurels, promouvoir, reconnaître et récompenser la meilleure performance, les liaisons inter- microsystèmes (notamment ville et hôpital), l'innovation ;
- reconnaître l'importance des valeurs et de la culture pour l'adhésion, pour l'amélioration des pratiques et trouver des alternatives culturelles favorables au changement des comportements;
- décentraliser l'évaluation, la responsabilité et permettre une gestion meilleure - l'implication à prendre des décisions à un niveau local- Le

soutien organisationnel reste donc crucial pour tout travail d'amélioration en « complex adaptive system » ;

- faire évoluer la notion de coordination des services à une notion supérieure d'intégration pertinentes, personnalisées et prédictibles aux situations complexes (24).

La loi Tourraine soulève aussi la question des systèmes et de la technologie de l'information. Le système d'information et la technologie sont très utiles pour un « empowerment » objectif, pour faciliter la mesure, pour des discussions, des échanges, pour tester les changements et des améliorations. Les systèmes interactifs d'informations (e-santé, m-santé), l'intégration des dossiers des malades et leur informatisation sont cruciales. L'intégration des outils d'aide à la décision dans le système d'information comme les recommandations de bonnes pratiques, le partage simultané d'information, les dispositifs informatisés d'alerte et les rappels automatisés par emails ou par des applications mobiles interactives sont des exemples de l'usage de la technologie de l'information en vue d'appuyer l'« empowerment » du patient et de l'équipe. Ils permettent enfin des consultations médicales riches en information pour un rapport patient médecin encore plus collaboratif et plus interactif (98).

Le microsystème a une mission avec des objectifs cliniques et économiques, des actions simultanées : l'« empowerment » du malade et l'« empowerment » de soi. L'intégration des services doit créer de la valeur au malade mais aussi la performance à l'organisation : mutualiser les investissements entre microsystèmes, éviter des dépenses inutiles ou des redondances. L'intégration des moyens favorise des « business case » très appréciés et recherchés: il s'agit de la création de la valeur avec une baisse des dépenses. Par ailleurs, la coopération et la collaboration semblent aussi difficiles quand les budgets consacrés à chacune de ces entités sont séparés, encourageant ainsi la compétition et la méfiance. Les financements, eux aussi, finissent par s'intégrer. L'exercice libéral courant impose la rentabilité (et pas l'équilibre) au moyen du paiement à l'acte unique. Les professionnels eux même vont réaliser que ce mode encourage la séparation des métiers, freine l'intégration, incite aux dépenses inutiles. Le développement d'une comptabilité analytique des services de proximité est crucial pour une meilleure intégration des services, une lisibilité des structures, une coordination pérenne, une satisfaction des malades et des professionnels et enfin des tiers payants. Il va falloir inventer un dispositif de récompense des prestations efficaces des soins. Ces incitations encourageraient la prescription des soins à tous les patients éligibles.

On peut déjà rêver à des incitations économiques basées sur le repérage des patients ayant besoin d'une prise en charge spécifique, en leur évitant des situations

complexes, grâce à une veille intelligente et un suivi continu et coordonné entre et par les acteurs de proximité : on se demande toujours les raisons de sous-payer les diagnostics annuels de la vue, puis surpayer la prise en charge de ceux qui finissent malvoyants?

Conclusion

Conclusion

Le système de santé répond en effet aux règles d'une science subjective interpersonnelle humaine connue par la science de la complexité. Un système complexe comprend un grand nombre de composantes en interaction, dont la structure et son comportement semblent aléatoires, incertains, imprévisibles et difficiles à comprendre. Il s'agit «des agents individuels ayant la liberté d'agir de manière pas toujours prévisible et dont les actions sont interconnectées avec d'autres agents et avec l'environnement. Les actions d'un agent changent le contexte pour l'autre ou les autres agents». La science de la complexité se concentre sur les relations entre ces composantes plutôt que sur chaque composante, seule, du système. Elle préconise la flexibilité organisationnelle, l'adaptation au contexte local et le travail d'équipe. Les tentatives de contrôler rigoureusement le système ne font qu'accroître les problèmes et les conséquences involontaires. Les agents dans le système «travailleraient autour» de ces contrôles. Le système de santé est un « complex adaptive system »: Un organisme biologique complexe change lorsque les conditions suivent un processus auto catalytique. Dans un système complexe (p.e l'organisation des soins), la tendance est l'auto-organisation de prendre place suite un processus auto-catalytique. Elle conduit à l'autonomie organique (« self-steering ») des agents, de l'organisation des unités. Il se traduit par un exercice d'« empowerment » pour changer un comportement, des modèles de relations, une pratique, pour innover, pour optimiser. Il participe à la transformation d'un système vivant. Le système de santé est aussi une chaîne d'effets : patient et communauté – microsystème – macro organisation – environnement. Le changement du comportement – celui des individus ou des systèmes- est le résultat d'une toile polyvalente de croisement des influences sociales, économiques, techniques, anthropologiques, éthiques, culturelles et politiques (6). La vitalité d'un système se situe au niveau microsystème, sa plus petite cellule fonctionnelle en interaction avec la population. Le microsystème comprend tous les lieux où sont délivrés et produits les soins (le domicile, la consultation ambulatoire ou l'hospitalisation), où le processus d'intégration se réalise, où on teste les changements, où les personnes apprennent à devenir des professionnels compétents à partir de leur propre expérience, où l'on observe et l'on comprend la complexité, où la fierté du travail bien fait se construit ou se perd, où la

prise en charge réelle traduit la réalité de la pratique et ses difficultés notamment sociales, où sont générés les coûts et la sécurité, où la confiance se gagne ou se perd, où les patients/familles reçoivent une réponse satisfaisante ou non à leurs attentes, où une stratégie pertinente émerge et où on évalue le progrès. Il est le lieu de rencontre avec les autres microsystèmes qui assurent une continuité d'une prise en charge holistique de l'utilisateur.

La créativité, la vitalité, le leadership, le système d'information de chaque microsystème contribuent à corriger et améliorer cette prise en charge. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macrosystème) sont cruciaux.

La thèse a confronté la notion de la complexité au secteur de la santé et y a approuvé sa pertinence, sa plus-value et son application pour trois sujets d'actualité : les maladies chroniques, l'intégration des soins (les parcours complexes en particulier) et la proximité des services de santé. Elle a repéré « le dénominateur commun » de trois sujets : le « complex adaptive system ». Tous les modèles étudiés considèrent ce dénominateur comme essentiel :

- pour assurer des soins sûrs, centrés sur le malade, efficaces, efficaces, équitables et à temps : l'Institute of Medicine préconise de maintenir chez les professionnels de soins « proches des patients » un esprit favorable à l'innovation, à la créativité et au changement. Elle est « la source d'amélioration des résultats, d'optimisation des moyens, d'innovation, de changement des processus et de satisfaction de la population soignante et soignée » ;
- pour assurer une interactivité des rapports entre le patient, de plus en plus informé, actif et responsable de soi, et toute l'équipe de santé (médecins compris) proactive et formée : utile pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- pour éviter les soins incohérents, redondants et sources d'erreur dans un parcours de santé: Les services de soins ne peuvent que s'intégrer. Il s'agit d'une variété de concepts et d'actions destinés à favoriser la coordination au sein et entre les organismes de soins dans le but d'améliorer le parcours et l'expérience des patients, les résultats de soins et la performance globale des systèmes de santé.

La chaîne d'effets d'un système vivant a justifié le processus de transformation du système de la santé : la chronicisation des maladies fait évoluer les valeurs, les modèles de rapports et de relations entre acteurs et les pratiques: Tout commence par le sentiment de dépendance du malade qui fait évoluer le modèle paternaliste du rapport médecin patient à un modèle collaboratif : le médecin a une expertise par rapport à la maladie ; le patient a son expertise par rapport à sa vie avec la maladie. Les besoins des malades chroniques sont de natures différentes: la prise en charge est collaborative, de multiples intervenants sont nécessaires, les soins aigus restent indispensables mais à des moments plus circonscrits. La plupart des soins sont assurés par le malade même ou ses proches. Le parcours du malade ne peut que se complexifier. Les maladies se chronicisent. La personne peut vivre avec plusieurs pathologies chroniques. Le parcours de soins évolue vers un parcours de la santé : la comorbidité, la durée et le caractère médico-social de la prise en charge rendent la coordination et la continuité des services difficiles. Elles sont déterminantes pour un parcours de santé. Elles préoccupent le législateur français qui a été amené à reconnaître et à financer des structures dédiées : les réseaux de santé.

Les réseaux ne peuvent être le « complex adaptive system », la source de la vitalité du système de santé français. Ils se positionnent à un niveau supérieur à celui des microsystèmes. Ils ne peuvent être les petites cellules en interaction avec la population. Deux études observationnelles avec des méthodes qualitatives ont été menées sur le réseau de santé ville hôpital ASDES, pour d'abord repérer les « complex adaptive system » du système de santé à partir des deux composantes du réseau : la composante hospitalière et la composante ville, ensuite évaluer leurs niveaux de vitalité et enfin apprécier l'impact de cette vitalité sur la qualité des rapports et des interactions avec les autres acteurs qui forment le parcours du malade. Leurs résultats ont soulevé: (i) l'existence d'un « complex adaptive system » hospitalier à des niveaux variables de vitalité. Le microsystème hospitalier, le plus vital, nouait des relations génératives avec l'ensemble des acteurs contributeurs au parcours du malade. La coordination et l'amélioration faisaient partie de ses missions et de ses activités. Le leadership notamment médical était déterminant. (ii) La ville est riche de divers acteurs, prestataires, coordonnateurs, managers, expérimentations, etc. Le déséquilibre dans les relations de ces acteurs était significatif : ils n'avaient aucune raison de travailler ensemble. Ils se considéraient

comme des concurrents. Il n'y avait pas d'opportunité d'actions réelles. Les parties étaient presque «clones» notamment en gériatrie. Ils avaient la même perspective. Bien qu'ils aient pris le temps, de s'écouter au cours des réunions « stratégiques »,ils avaient si peu de différences et donc peu de défis au changement. Ils ne faisaient pas de l'action une exigence pour rendre leur raison de travailler ensemble évidente. Le microsystème « de proximité » n'existait pas. Comment pouvait-on évaluer sa vitalité?

La loi de la modernisation du système de santé français du 26 juillet 2016 (37) semble vouloir apporter la réponse. Elle se veut rassembleur des acteurs autour d'une stratégie partagée. Elle renforce la démocratie sanitaire et souhaite faciliter au quotidien le parcours de santé en promouvant une vitalité pérenne des acteurs par l'innovation et la créativité. Elle cible et veut renforcer les services de proximité, de la ville, le parcours du premier et du deuxième recours, optimiser, mieux coordonner et intégrer des services de soins, sociaux et médico-sociaux.

La loi n'a pas ignoré les pièces vitales du système de proximité. Elle n'a pas cherché à créer des nouvelles structures et mettre des contrôles ou des règles. Elle a encouragé les professionnels de santé, de la ville en particulier, de porter des projets d'amélioration des soins et de la prise en charge d'une population et de créer leurs propres communautés professionnelles territoriales de santé – CPTS. Les CPTS associent les acteurs du second recours, du sanitaire, du social et du médico-social désireux de s'organiser pour travailler ensemble, de coordonner et d'intégrer leurs services de santé d'un territoire donné.

La thèse a enfin rapproché la notion de la complexité et du « complex adaptive system » à la loi du 26 juillet 2016: Ces CPTS peuvent s'interpréter comme des « complex adaptive systems » de proximité favorables à la coopération et au partage, à l'intégration des services de santé, aux changements des comportements du malade chronique et des acteurs de proximité et participer ainsi à la transformation du système de santé. Ces communautés occupent la place du « noyau » stratégique des agences régionales de la santé. Les acteurs du terrain et les patients ont une place importante dans la préparation et la conception de la stratégie, de la définition des objectifs à long terme : le projet de CPTS donne lieu à la formalisation d'un projet de santé élaboré par les acteurs. Une flexibilité organisationnelle et une adaptation au contexte local sont soulignées dans le texte et ses décrets d'application :

- « Le nombre de professionnels associés a vocation à être adapté au projet et à évoluer dans le temps si le besoin s'en fait ressentir ».
- La plateforme territoriale d'appui – PTA est un nouveau dispositif d'appui aux professionnels de santé. Portée par les professionnels de santé de ville, qu'ils soient des Equipes de Soins Primaires (ESP) ou des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Il peut s'assimiler à un ou des « microsystèmes ». Il peut être donc un « mesosysteme » qui associe plusieurs microsystèmes pour former un parcours de santé particulier des cas de patients en situations complexes, sans distinction d'âge, ni de pathologie. Il s'agit d'un « déploiement » du retour et le maintien du malade à domicile. Le déploiement peut se traduire en « empowerment ». Trois types de missions lui sont attribuées : (i) Information et orientation des professionnels de santé vers les ressources de leur territoire, qu'elles soient sanitaires, sociales ou médico-sociales ; (ii) Appui à l'organisation des parcours complexes ; (iii) Soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles (ex : pilotage et suivi des projets portés par les ESP, CPTS).

On peut déjà penser que les maladies chroniques occuperaient une place significative du projet de santé. Les valeurs, les modèles de rapports, les pratiques subiraient des changements. Le renforcement de la démocratie sanitaire se traduirait par des nouveaux modèles de rapports et de relations :

- du malade avec sa maladie : accepter, vivre et gérer sa maladie seraient inéluctables. Le malade serait un acteur du microsystème. Il participerait à son parcours de santé en actions et en réflexion. Ses compétences et son expérience seraient utiles. L' « empowerment » du patient relève des soins intégré dans le parcours.
- entre médecin et son malade : la médecine se forcerait à devenir collaborative. Elle reconnaîtrait l'expertise clinique du médecin mais aussi l'expérience du patient par rapport à sa propre maladie chronique.
- entre équipe de santé (médecin compris) : l'approche collaborative vise l'équipe des professionnels (médecin compris) qui suit le malade: Ce

partenariat efficace recherché, entre le médecin et le patient, va ainsi déclencher une revue des pratiques et l'adoption des nouvelles missions et techniques des soins. Il s'agit d'un processus d'appui au changement une équipe interdisciplinaire médicale, sociale, médicosociale. Cette équipe va avoir une influence sur le système plus vaste. Le leadership, le système et la technologie d'information, l'intégration des financements semblent incontournables pour réussir ce nouveau défi.

La vitalité d'un « complex adaptive system » comme la CPTS réside dans son attractivité par la majorité des acteurs: plus d'acteurs des santé y adhèrent et le transposent dans leurs activités et dans leurs pratiques, plus il est performant.

Références

Références

1. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academies Press; 2001.
2. États généraux de la Santé, une démarche innovante pour plus de démocratie, actualité, ADSP n° 27, juin 1999.
3. Batifoulier P. La politique économique de santé et l'émergence d'un consommateur de soins: la construction d'un marché. 18e journées des économistes de santé français. Université de Bourgogne; 2006 Site Internet consulté le 25mars 2016. economix.fr/docs/94/version finale JEFS.pdf/.
4. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Site Internet consulté le 25 mars 2016. www.legifrance.gouv.fr/.
5. Bourdillon F, Santé publique, Université Pierre et Marie Curie, 2005.
6. Rapport de l'OMS-Europe. Therapeutic patient education—continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease; 1996 [traduit en français en 1998].
7. Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. World Health Organization, Centre for Health Development, A Glossary of Terms for Community Health Care and Services for Older Persons, Kobe, WHO, 2004.
8. Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci, World Health Organization, Skills for Health. Geneva: WHO; 2003.
9. Jeppson E, Thomas J. Essential allies: families as advisors. Bethesda, MD, États-Unis: Institute for Family-Centered Care; 1994 [révisé en 2005].
10. Batalden PB, Nelson EC, Edwards WH, Godfrey MM, Mohr JJ, « Microsystems in health care: Part 9. Developing small clinical units to attain peak performance », Jt C. J. Qual. Saf., 2003.
11. Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de la santé (DGS), Haute autorité de santé (HAS). Programme national pour la sécurité des patients; 2013- 2017 Site Internet consulté le 1er avril 2016. social-santé.gouv.fr/.
12. Institute of Medicine. To Err is Human. Washington: National Academies Press; 2000.

13. Campbell EG, Singer S, Kitch BT, et al. Patient safety climate in hospitals: act locally on variation across units. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2010; 36(7):319—26.
14. Effective care, Dartmouth Atlas project topic brief. Center for the Evaluative Clinical Sciences; 2007. Site Internet consulté le 15 mars 2016. www.dartmouthatlas.org/.
15. Développement professionnel continu, Méthodes et modalités de DPC, Haute autorité de santé, mise à jour janvier 2015. Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.has-sante.fr/.
16. McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;349(19):1866—8.
17. Majnoni d'Intignano B, Ulmann P. Économie de la santé. 1re éd. Paris: PUF, coll. « Thémis »; 2001.
18. Fargeon V. Introduction à l'économie de la santé. 2e éd. Paris: PUG, coll. « Economie en + »; 2014.
19. Rawls J, *A Theory of Justice*, 3^e éd., Harvard, HUP, 1999.
20. L'organisation de l'offre des soins selon l'OMS. Site Internet consulté le 15 mars 2016. www.who.int/fr/
21. Site Internet consulté le 15 mars 2016. www.carislifesciences.eu
22. Emery S, Hervé C, « Modèle d'articulation Pass-Réseau de santé. Exemple du Cash de Nanterre », 2005. Site Internet consulté le 15 mars 2016 www.asdes.fr.
23. Loi HPST et la régionalisation du système de santé, Premier bilan et perspectives à l'horizon 2015, Les études de l'Observatoire de la régionalisation du système de santé, mai 2011. Site Internet consulté le 25 mars 2016. www.legifrance.gouv.fr/.
24. Nelson EC, et al. « Microsystems in healthcare: Part 1. Learning from high performing front line clinical units ». *Jt Comm J Qual Improv* 2002; 28:472—93.
25. Morin E / *Le Monde de l'éducation - Juillet - Août 2001* Site Internet consulté le 15 mars 2016 <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001177/117740fo.pdf>
26. Zimmerman B, Hayday B. A broad's journey into complexity science. Group decision making and negociation, 8; 1991 [Adapted from *Generative Relationship* © 2003, Zimmerman, Hayday and Plsek].
27. Wagner EH et al., « Improving chronic illness care: Translating evidence into action », *Health Aff. (Millwood)* Nov.-Dec. 2001, 20, p. 64-78.

28. Martinez-Gonzalez N, Berchtold P, Integrated care programmes for adults with chronic conditions: a meta-review *International Journal for Quality in Health Care* 2014; Volume 26, Number 5: pp. 561–570
29. World Health Organization: « Noncommunicable Diseases and Mental Health Division: Innovative Care for chronic Conditions: Building Blocks for Action », Geneva, 2002.
30. Strandberg-Larsen M et Krasnik A, « Measurement of Integrated Healthcare Delivery: A Systematic Review of Methods and Future Re-search Directions », *Int. J. Integr. Care* 2009, 9:e01.
31. Suter E, Oelke N, Adair CE et al., « Health Systems Integration. Definitions, Processes & Impact: A Research Synthesis », Ottawa, Canadian Institutes of Health Research, 2007.
32. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H et Grumbach K, « Patient Selfmanagement of Chronic Disease in Primary Care », *Journal of American Medical Association*, 2002, 288 (19), p. 2469-2475.
33. Plochg T, Klazinga NS. Community-based integrated care: myth or must? *Int J Qual Health Care* 2002; 14: 91–101.
34. Matlow AG, Wright JG, Zimmerman B, Thomson K, Valente M. How can the principles of complexity science be applied to improve the coordination of care for complex pediatric patients? *Qual Saf Health Care*. 2006 Apr;15(2):85
35. Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Octobre 2012
36. Définition de D.Somme dans « intégration et gestion de cas, évolution des dispositifs de réponse à la perte d'autonomie dans le cadre du plan national Alzheimer », Direction générale de la cohésion sociale, 2010
37. Loi du 26 juillet 2016 de modernisation du système de santé français, Site Internet consulté le 25 mars 2017 www.legifrance.gouv.fr/.
38. Rochaix L. Asymetrie d'information et incertitude en santé: les apports de la théorie des contrats. *Econ Prevision* 1997;129(3):11—24.
39. Laaribi KV, Les inégalités sociales et la santé, inscrutable jeu de dominos ! Où et quelles sont ses pièces ? Le microsysteme clinique..., in *Les inégalités sociales et la santé*, Dalloz, coll. « Thèmes & commentaires », 2015, p. 83-94.
40. Berwick DM. Every single one (keynote plenary address presented at the Institute for Health-care Improvement's 13th Annual National Forum). Orlando, FL; 2001.

41. Lyotard JF. La condition postmoderne : rapport sur le savoir. Paris: Minuit; 1979.
42. Haute Autorité de Santé. Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.has-sante.fr/.
43. Batalden P, Splaine M. What will it take to lead the continual improvement and innovation of health care in the twenty-first century? *Qual Manag Health Care* 2002;11(1):69—78.
44. Mintzberg H. Toward healthier hospitals health care. *Manage Rev* 1997;22(4):9—18.
45. Donaldson MS, Mohr JJ. Exploring innovation and quality improvement in health care microsystems: a cross-case analysis. A technical report for the institute of medicine committee on the quality of health care in America. Washington, DC: Institute of Medicine; 2000.
46. Godfrey MM, Nelson G, Batalden P. Clinical microsystem action guide. Improving your healthcare by improving your micro- system. Trustees of Dartmouth College; 2004 Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.clinicalmicrosystem.org/
47. Godfrey MM, Melin C, Muething S, Batalden P, Nelson E. Clinical microsystems, part 3. Transformation of two hospitals using microsystem, mesosystem, and macrosystem strategies. *Jt Comm J Qual Improv* 2008;34(10):591—603.
48. Andersson-Gare B, Neuhauser D. The health care quality journey of Jönköping County Council, Sweden. *Qual Manag Health Care* 2007;16:2—9.
49. Le Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose (PHARE-M), Site Internet consulté le 1er avril 2016. pharem.centre-reference-muco-nantes.fr/.
50. Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.legifrance.gouv.fr/.
51. Tan J, Wen HJ, Awad N. Health care and services delivery systems as complex adaptive systems. Examining chaos theory in action. *Communications of the ACM* 2005;48 (5):37—44.
52. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM et Beck A, « Implementing practical interventions to support chronic illness self-management », *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 2003 Nov., 29(11), p. 563-574.

53. Glasgow RE et Andersson RM, « In Diabetes Care, Moving from Compliance to Adherence is not Enough », *Diabetes Care* 1999,22, p. 2090-2092.
54. Begun JW, Zimmerman B, Dooley K, « Health Care Organizations as Complex Adaptive Systems », in S. M. Mick et M. Wyttenback (dir.), *Advances in Health Care Organization Theory*, San Francisco, Jossey-Bass, 2003.
55. Plsek P et Greenhalgh T, « The Challenge of Complexity in Health Care », *BMJ* 2001, 323, p. 625-628.
56. Hervé C, « Au-delà ou en deçà de la question religieuse, la médecine face à la vulnérabilité. Altérite et vulnérabilité », éd. Les études hospitalières, coll. « Actes et Séminaires », 2014.
57. Clero JP, « La personne vulnérable. Altérite et vulnérabilité », éd. Les études hospitalières, coll. « Actes et Séminaires », 2014.
58. Corbin J et Strauss A, « Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home », San Francisco Calif., Jossey-Bass Publishers, 1988.
59. Tronto J, *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p.213
60. Coulter A, *Engaging Patients in Healthcare*, United Kingdom, McGraw-Hill Education, 2011.
61. Aujoulat I, Doumont D et Deccache A, « Patient Education and Empowerment. A Review of Literature », 10th International Conference on Health Prompting Hospitals, Bratislava, 15-17 mai 2002, 2002.
62. Israël B et al., « Health education and community empowerment: conceptualising and measuring perceptions of individual, organizational and community control », *Health Education Quarterly*, Summer 1994, p. 149-170.
63. Battersby B et al., « Twelve evidence-based principles for implementing selfmanagement support in primary care », *Joint Commission Journal on Quality & Patient Safety*, 2010, 36 (12), p. 561-570.
64. Goldstein MG, DePue J et Kazura A, « Models for provider-patient interaction: Applications to health behavior change », in S. A. Shumaker et E. B. Schon (dir.), *The Handbook of Health Behavior Change*, 2nd ed., New York, Springer, 1998, p. 85-113.
65. Waldrop M, *Complexity: The Emerging Science at the Edge of Order and Chaos*, NY, Simon and Schuster, 1992.
66. Barlow JH et al., « Self-management approaches for people with chronic conditions: A review », *Patient Educ. Couns.* Oct.-Nov. 2002, 48, p. 177-187.

67. Shaw S, Rosen R et Rumbold B, What Is Integrated Care? A Research Report, London, Nuffield Trust, 2011.
68. Leape L, Berwick D, Clancy C et al. Transforming healthcare: a safety imperative. Qual Saf Health Care 2009;18:424–8.
69. Provost LP et Sproul RM, « Creativity and Improvement: A Vital Link », Quality Progress, ASQC, August, 1996, p. 101-107.
70. [www.qulturum.se/] site internet consulté le 25 mars 2017.
71. Nelson EC, Batalden PB, Homa K, Godfrey MM, C. Campbell, Headrick LA, Huber TP, Mohr JJ et Wasson JH, « Microsystems in Health Care: Part 2. Creating a Rich Information Environment », The Joint Commission Journal on Quality and Safety 2003, Volume 29 (1), p. 5-15.
72. Laaribi K, « Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne ! », Ethics, Medicine and Public Health 2016, 2, p. 310-318.
73. Godfrey MM, Nelson G et Batalden P, « Clinicalmicrosystem Guide, Improving your healthcare by improving your clinical microsystem », Trustees of Dartmouth College, 2004.
74. Glouberman S et Mintzberg H, « Managing the care of health and the cure of disease—Part I: Differentiation », Health Care Manag. Rev. 2001, 26, p. 56-69.
75. Transforming microsystems in healthcare, site internet consulté le 25 mars 2017 <http://clinicalmicrosystem.org/>.
76. Splaine M, Dolansky M et al., « Practice-Based Learning and Improvement: A Clinical Improvement Action Guide », Joint Commission Resources, 3rd edition, 2012.
77. Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.legifrance.gouv.fr/.
78. Lexiques des parcours de A à Z -Parcours de soins/ P. de santé/P. de vie Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers ARS janvier 2016. Site Internet consulté le 14 mai 2017. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
79. Article L.1161-1 (créé par la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009) qui indique que l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient, Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.legifrance.gouv.fr/
80. Article L.2325-1 (modifié par la Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013) relatif aux actions de promotion de la santé des élèves assurées par les médecins et

infirmiers de l'éducation nationale. Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.legifrance.gouv.fr/.

81. Article L.1435-8 (modifié par la Loi n°2014-1554 du 22 décembre 2014-art.56) qui autorise le fonds d'intervention régional à financer, sur décision des agences régionales de santé, des actions, des expérimentations et, le cas échéant, des structures concourant notamment à l'organisation et à la promotion de parcours de santé coordonnés ainsi qu'à la qualité et à la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale. Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.legifrance.gouv.fr/.
82. Strandberg-Larsen M, Krasnik A. Measurement of integrated healthcare delivery: a systematic review of methods and future re- search directions. *Int J Integr Care* 2009;9:e01.
83. Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease—Part I: differentiation. *Health Care Manage Rev* 2001;26:56–69; discussion 87–9.
84. Flocke SA, Stange KC, et al. The association of attributes of primary care with the delivery of clinical preventative services. *Med Care* 1998;36:AS21–30.
85. Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease—Part II: Integration. *Health Care Manage Rev* 2001; 26: 70–84.
86. Waldrop, M. Complexity: The Emerging Science at the Edge of Order and Chaos. Simon and Schuster, NY, 1992.
87. Grol R. Between evidence-based practice and total quality management: the implementation of cost-effective care. *Int J Qual Health Care* 2000; 12: 297–304.
88. Barlow J.H., et al : Self-management approaches for people with chronic conditions : A review. *Patient Educ Couns* 48 :177-187, Oct-Nov.2002
89. Suter E, Oelke ND, Adair CE et al. Ten key principles for successful health systems integration. *Healthc Q* 2009;13 Spec No:16–23.
90. Grabtree B.F., Miller W.L., Stange K.C.:Understanding practice from the ground up. *J Fam Pract* 50:881-887,Oct 2001.
91. Batalden P, Splaine M. What will it take to lead the continual improvement and innovation of health care in the twenty-first century? *Qual Manag Health Care* 2002;11(1):69—78.
92. Circulaire N°DHOS/O3/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et

à destination des ARH et des URCAM. Site Internet consulté le 25 mars 2017.
www.legifrance.gouv.fr/.

93. Projet régional de santé Île-de-France 2013-2017 - ARS Ile-de-France Site Internet consulté le 25 mars 2017.
www.iledefrance.ars.sante.fr/.../PRS_Bilan_SROS_final.pdf
94. Zimmerman, Brenda, and Curt Lindberg, Paul Plsek, Edgeware: Insights from Complexity Science for Health Care Leaders, VHA Inc., Irving, Texas, 1998 (pp. 155-160)
95. Wasson JH, Godfrey MM, Nelson EC, Mohr JJ, Batalden PB: Microsystems in Health Care: Part 4. Planning Patient-Centered Care. The Joint Commission Journal on Quality and Safety. Volume 29 (5):227-237.
96. Centres-sante-sexuelle-quelle-feuille-route ? Site Internet consulté le 25 mars 2017. www.vih.org
97. Strobel K.S., McDaniel R.R.: How complexity science can inform a reflective process for improvement in primary care practices. Jt Comm J Qual Improv 2005;31:438-446.
98. Splaine M, Dolansky M et al. Practice-Based Learning and Improvement: A Clinical Improvement Action Guide, Joint Commission Resources 3rd Edition-2012

Annexes

- **Questionnaire d'évaluation des principes « interactifs » ou des critères essentiels pour des résultats meilleurs en qualité et en coût. Traduit de l'anglais au français (permission) et adapté au contexte français par K. Laaribi**
- **Questionnaire original d'évaluation des principes « interactifs » essentiels pour des résultats meilleurs en qualité et en coût.– Julie J Mohr MSPH,Ph november 2001 revised 2/21/2003**
- **K.V.Laaribi, F.Scotte, S.Moulias, C.Herve As new performance challenge : improve clinicalmicrosystem performance through pursuing complex patient value. Poster à l'ISQUA Doha 2015**
- **Generative relationship STAR**
- **Laaribi K. Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne! Ethics, Medicine and Public Health (2016) 2, 310—318 (version papier)**

L'étude d'observation qualitative de trois unités hospitalières parisiennes d'un réseau de santé en Ile de France a fait objet d'un poster à l'ISQUA Doha 2015 :

K. V. Laaribi , F. Scotte , S. Moulias , C. Herve As new performance challenge : improve clinical microsystem performance through pursuing complex patient value.

Questionnaire d'évaluation des principes « interactifs » ou des critères essentiels pour des résultats meilleurs en qualité et en coût. Traduit de l'anglais au français (avec permission) et adapté au contexte français par K. Laaribi

Notre vision : des soins sûrs, équitables, efficaces, à temps, efficaces... Il faut un changement !

Oui, il faut du changement, notre modèle : c'est vous, professionnels du terrain,êtes acteurs pour une prise en charge meilleure de nos patients...

Nos actions par étape : 1. Prendre conscience et évaluer VOTRE terrain 2. Le diagnostiquer 3. Le traiter en vous impliquant 4. Pérenniser vos actions

Nos cibles : vous acteurs du terrain, les plus proches des malades

Votre perception des « 10 caractéristiques du succès » apporte une forte valeur pour tester notre modèle du changement.



LEADERSHIP

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition	Descriptions			
<p>1. Leadership</p> <p>Le rôle du/des leader(s) est de :</p> <p>assurer un équilibre entre le maintien et la recherche d'objectifs collectifs</p> <p>renforcer l'autonomie individuelle et la responsabilité en encourageant le savoir, les actions loyales, la revue et la réflexion</p>	<p>Le(s) leader(s) de mon unité</p> <p>me disent souvent comment faire mon travail</p> <p>ne me laisse aucune opportunité à l'autonomie et à l'innovation</p> <p>ne renforce pas une culture optimiste, positive</p>	<p>Le(s) leader(s) de mon unité</p> <p>luttent pour trouver un bon équilibre entre atteindre les objectifs de la performance (définis par la direction) et soutenir et renforcer notre équipe</p>	<p>Le(s) leader(s) de mon unité</p> <p>maintiennent constamment l'établissement des objectifs et des attentes claires</p> <p>renforcent une culture loyale, positive et du respect</p> <p>prennent du temps pour encourager le savoir, la revue et la réflexion</p> <p>prennent des actions à notre niveau (unité) et à un niveau plus large (Pôle, Hôpital, etc.)</p>	<p>?</p>

A partir de la définition proposée du leadership, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Le leadership de votre unité est-il assuré par :

De vos responsables hiérarchiques ? : oui non

Si oui, merci de préciser : Il s'agit Chef du service Cadre soignant Chef de pole Autres
 qui ? :.....
 Si non, merci de préciser qui ? :

Réponse multi choix autorisée.

<p>2. Soutien hiérarchique</p> <p>La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) cherche les moyens pour soutenir le travail de chaque unité de soins, la continuité de leurs actions et la coordination entre les différentes unités des soins</p>	<p>La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) n'est pas un soutien puisqu'il n'offre pas la reconnaissance, l'information, les moyens pour renforcer mon travail</p>	<p>La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) est imprévisible par rapport à la reconnaissance, à l'information, aux moyens nécessaires pour renforcer mon travail</p>	<p>La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) offre la reconnaissance, l'information et les moyens pour renforcer mon travail et le facilite pour mieux répondre aux besoins des malades</p>	<p>?</p>
--	---	---	---	----------

A partir de la définition proposée du soutien hiérarchique, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe t-il une cohérence du soutien aux différents niveaux de la hiérarchie, Pole de votre unité, Direction de votre hôpital, ARS de votre région? : oui non

Si non, merci de préciser à quel niveau percevez-vous l'incohérence :
 Pole de votre unité # Direction de votre hôpital
 Direction de votre hôpital # ARS de votre région
 Autresexpliquez :

Réponse multi choix autorisée.

EQUIPE

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition	Descriptions			
<p>3. Focalisation sur l'équipe</p> <p>Il existe une forte exigence de la sélection des professionnels. L'orientation des nouveaux est conçue pour une intégration totale par rapport à la culture de l'équipe, aux missions et aux profils. Les attentes de l'équipe sont très focalisées autour de la performance, la formation continue, le développement professionnel, les échanges (le réseau)</p>	<p>Je ne me ressens pas comme un membre qui apporte une valeur à l'équipe. Mon orientation était – est incomplète. Mes besoins en formation continue et en mon développement professionnel ne sont pas pris en compte</p>	<p>Je me ressens comme un membre qui apporte une valeur à l'équipe et je ne pense pas que l'équipe fait assez à propos de la formation et l'apprentissage, la charge du travail et le développement professionnel</p>	<p>Je me ressens comme un membre utile qui apporte une valeur à l'équipe. Les problèmes, que j'évoque, sont pris en compte. Ça se perçoit à travers le déroulé des réunions, la formation et l'apprentissage, la charge du travail et le développement professionnel</p>	<p>?</p>

A partir de la définition proposée de la focalisation sur l'équipe, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il un esprit d'équipe dans votre unité ? : oui non

<p>Si oui, merci de préciser : Il s'agit <input type="checkbox"/>Equipe au moment où je travaille <input type="checkbox"/>Equipe large (tous les staffs du matin, de l'après-midi, du soir) <input type="checkbox"/>Equipe très large (tous les staffs du matin, de l'après-midi, du soir et les acteurs hors unité et même hors hôpital)</p>				
<p>4. Formation et apprentissage</p> <p>Toutes les unités ont la responsabilité de</p> <p>considérer que la formation de l'équipe est cruciale aligner les fonctions du travail quotidien à la formation et ce par rapport aux compétences</p> <p>Les unités universitaires des soins ont une responsabilité de formation des étudiants (médecins, soignants, etc.)</p>	<p>Les formations sont accomplies par discipline exp. soignants, médecins, etc. les investissements en formation ne sont pas alignés par rapport au parcours du patient, La formation est une charge supplémentaire au travail rendu aux malades.</p>	<p>Nous reconnaissons que la formation peut être accomplie différemment pour mieux répondre aux besoins de notre équipe mais les changements tardent. Quelques formations sont toutefois disponibles pour toute l'équipe.</p>	<p>Une approche équipe existe par rapport aux formations accomplies (équipe, soignants, stagiaires, médecins de ville etc.). la formation et les soins sont intégrés dans la chaîne du travail pour un bénéfice meilleur des ressources allouées. La formation continue est considérée vitale par tous pour le succès et le progrès continu</p>	<p>?</p>
<p>5. Interdépendance</p> <p>L'interaction des membres de l'équipe est caractérisée par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, le respect et la reconnaissance que tous contribuent individuellement à un objectif partagé</p>	<p>Je travaille indépendamment, suis responsable de ma tâche. Un manque de collaboration et d'appréciation de la complémentarité des tâches existent</p>	<p>L'approche des soins est interdisciplinaire mais l'équipe n'est pas toujours capable de travailler de façon efficace</p>	<p>Les soins sont accomplis par une équipe interdisciplinaire caractérisée par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, le respect et la reconnaissance que tous</p>	<p>?</p>

			contribuent individuellement à un objectif partagé	
--	--	--	--	--

PATIENTS				
Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous				
Caractéristique du succès et sa définition	Descriptions			
<p>6. Focalisation sur les patients</p> <p>L'intérêt majeur est de concilier les besoins du malade – soins, écoute, éducation, réponse à des besoins spécifiques d'innover pour concilier les besoins du malade et une solide fluidité du service rendu</p>	<p>La plupart de notre équipe ainsi que les patients considèrent que nos soins ne sont pas souvent centrés sur le malade. Nous ne sommes pas assez claires à propos des demandes et des besoins du malade</p>	<p>Nous (membres de l'équipe et les malades) travaillons activement pour offrir des soins centrés sur le malade. Nous réalisons du progrès vers un apprentissage réel, consistant et continu, tenant compte des besoins du malade</p>	<p>Nous (membres de l'équipe et les malades) sommes dans une démarche effective d'apprentissage pour mieux concilier les besoins des malades-soins, écoute, éducation, réponse à des besoins spécifiques avec fluidité solide du service rendu</p>	?
<p>7. Communauté</p> <p>L'unité de soins est la ressource de la communauté. La communauté est la ressource de l'unité des soins.</p> <p>L'unité de soins établit une excellente</p>	<p>Les malades, qui nous consultent dans nos locaux, sont notre cible. Nous n'avons pas mis des programmes pour nous rapprocher de la</p>	<p>Nous avons essayé quelques mesures et programmes pour nous rapprocher de la communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.) et</p>	<p>Ce que nous réalisons est en totale cohérence avec la communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.). Nous mobilisons</p>	?

relation novatrice avec la communauté	communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.), Les patients et leurs familles activent souvent leurs propres relations pour avoir les solutions et les moyens de la communauté afin de répondre à leurs besoins	nous avons pu obtenir quelques succès. Ces mesures restent marginales et non pas une règle pour s'orienter systématiquement vers la communauté et pour mettre activement le malade en relation avec ses services et ses solutions	activement les moyens nécessaires pour mieux travailler avec la communauté : Nous complétons ses services et nous mobilisons ses moyens et ses solutions pour répondre aux besoins des malades	
<p>A partir de la définition proposée de la communauté, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :</p> <p>La communauté serait : <input type="checkbox"/>Services sociaux <input type="checkbox"/>Médecine de ville <input type="checkbox"/>HAD <input type="checkbox"/>Associations <input type="checkbox"/>Autres qui ? :.....</p> <p>Y a-t-il un lien entre vous et la communauté ? : <input type="checkbox"/>oui <input type="checkbox"/>non</p> <p>Si oui, merci de préciser : Il s'agit <input type="checkbox"/>Assistante sociale de l'hôpital <input type="checkbox"/>Association (s) <input type="checkbox"/>Autres qui ? :.....</p> <p>Réponse multi choix autorisée.</p>				

PERFORMANCE				
Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous				
Caractéristique du succès et sa définition	Descriptions			
8. Résultats de la performance La performance se concentre sur les résultats de la prise en charge du	Nous n'avons pas une collecte continue des données à propos des processus et / ou	Nous collectons souvent des données des résultats de nos soins mais quelques	Les résultats (clinique, satisfaction, finance, technique, sécurité) sont	?

<p>patient, les coûts évités, la pertinence des soins, le bon usage des données pour les feedback (retour d'expérience), la promotion de la compétition positive, et des discussions franche à propos de la performance</p>	<p>aux résultats de nos soins</p>	<p>données à propos des processus de nos soins</p>	<p>mesurés (de façon continue). Les données sont transmises à l'équipe qui s'y réfère pour réaliser du changement</p>	
<p>A partir de la définition proposée de la performance, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :</p> <p>Existe-t-il une définition claire de la performance dans votre unité et dans votre établissement? : <input type="checkbox"/>oui <input type="checkbox"/>non</p> <p>Si oui, merci de préciser, il s'agit:</p> <p><input type="checkbox"/>d'une performance purement administrative, économique focalisée sur le contrôle des coûts. Elle ne tient pas compte des attentes des professionnels (médecins et soignants) et des besoins réels des malades</p> <p><input type="checkbox"/>d'une performance de la qualité des soins focalisée sur la maîtrise des coûts (éviter le gaspillage) et la réponse aux besoins des malades tenant compte des attentes des professionnels (médecins et soignants)</p> <p><input type="checkbox"/>Autresexpliquez :</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Réponse multi choix autorisée.</p>				
<p>9. Amélioration des processus</p> <p>Un environnement favorable à l'apprentissage. Le changement existe via un dispositif d'évaluation (DPC, EPP, etc.), l'usage de la comparaison (benchmarking), des</p>	<p>Les moyens demandés (en terme de financement de formation et/ ou en temps) sont rarement disponibles pour l'amélioration du travail. Toute activité d'amélioration</p>	<p>Quelques moyens sont disponibles pour l'amélioration du travail mais ne sont pas souvent exploités comme il se doit. Les idées du changement</p>	<p>Les ressources suffisantes existent pour soutenir l'amélioration continue du travail. Etudier, mesurer et améliorer les soins selon des règles scientifiques</p>	<p>?</p>

tests fréquents au changement, et une équipe encouragée à innover	est une charge supplémentaire sur notre travail quotidien	sont mises en place sans réelle discipline ou règle	font partie de notre activité quotidienne	
---	---	---	---	--

IFORMATION & TECHNOLOGIE D'INFORMATION

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition		Descriptions			
<p>10. Information & technologie de l'information</p> <p>L'information est le connecteur – équipe avec patient, équipe-équipe, actions avec besoins à satisfaire. La technologie facilite une communication efficace. Les canaux formels et informels servent à tenir chacun informé tout le temps, à être à l'écoute des idées de chacun, et à s'assurer que chacun soit connecté aux sujets majeurs</p>	<p>A. Intégration de l'information avec les patients</p>	<p>Le patient a accès à quelques informations standards (réglementaires par rapport à notamment à ses droits, etc.) disponibles pour tous</p>	<p>Le patient a accès à quelques informations standards (réglementaires par rapport notamment à ses droits, etc.) disponibles pour tous. Nous avons commencé à réfléchir comment améliorer les informations fournis pour mieux répondre aux besoins des malades</p>	<p>Le patient a une variété d'outils pour avoir l'information dont il a besoin, Elle est même personnalisée pour répondre à des besoins spécifiques (style de vie, comportements, culture, langue, etc.). Nous évaluons périodiquement et en continu la satisfaction du patient par rapport à l'information donnée</p>	?
	<p>B. Intégration de l'information avec les soignants et l'équipe</p>	<p>Je suis tout le temps à la recherche de l'information dont j'ai besoin pour mon travail</p>	<p>J'ai souvent l'information dont j'ai besoin pour mon travail mais parfois l'information la plus</p>	<p>L'information dont j'ai besoin pour mon travail est toujours disponible</p>	?

En raison de la complexité l'information et l'usage de la technologie, merci de vous situer selon les 3 sous-caractéristiques A. B. C.			importante manque et je dois la chercher		
	C. Intégration de l'information avec la technologie	La technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) dont j'ai besoin pour mon travail : ne m'est pas disponible est disponible mais pas efficace La technologie disponible ne rend pas le travail plus facile	J'ai accès à la technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) qui renforce mon travail. Son usage n'est pas facile et ressentie comme encombrant et consommateur du temps	La technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) facilite un lien fort entre l'information et les soins en offrant un accès efficace et à temps à un environnement riche d'information. L'environnement d'information est conçu pour soutenir le travail de l'unité de soins	?

A partir des définitions proposées de l'information et la technologie de l'information, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il une définition claire de l'information dans votre unité et dans votre établissement? : oui non

Si oui, merci de préciser, il s'agit:

information relative à l'activité de l'hôpital déclinée à une information pour mon unité (expl. Budgets et coûts, satisfaction des malades, contrôle des infections, turn-over et absentéisme des professionnels, traitement de la douleur, etc.)

information relative aux malades (exp. Dossiers des malades)

information pour le malade (exp. Education thérapeutique, réseaux sociaux, etc.)

Autresexpliquez :

.....

.....
Réponse multi choix autorisée.

Existe-t-il une définition claire de la technologie dans votre unité et dans votre établissement? : oui non

Si oui, merci de préciser, il s'agit:

technologie médicale (exp. Equipements diagnostiques, etc.)

technologie d'information (exp. Dossiers informatisée, t,)

technologie de communication (exp. Télémédecine, Intranet, Internet, etc.)

Autresexpliquez :
.....
.....

Réponse multi choix autorisée.

- Notre vision : des soins sûrs, équitables, efficaces, à temps, efficients... Il faut un changement !

- Oui, il faut du changement, notre modèle : c'est vous, professionnels du terrain,êtes acteurs pour une prise en charge meilleure de nos patients...

- Nos actions par étape : 1. Prendre conscience et évaluer VOTRE terrain 2. Le diagnostiquer 3. Le traiter en vous impliquant 4. Pérenniser vos actions

- Nos cibles : vous acteurs du terrain, les plus proches des malades

Votre perception des « 10 caractéristiques du succès » apporte une forte valeur pour tester notre modèle du changement.

LEADERSHIP

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition Descriptions

1. Leadership

Le rôle du/des leader(s) est de :

- assurer un équilibre entre le maintien et la recherche d'objectifs collectifs
- renforcer l'autonomie individuelle et la responsabilité en encourageant le savoir, les actions loyales, la revue et la réflexion

Le(s) leader(s) de mon unité

- me disent souvent comment faire mon travail
- ne me laisse aucune opportunité à l'autonomie et à l'innovation

- ne renforce pas une culture optimiste, positive

Le(s) leader(s) de mon unité

- luttent pour trouver un bon équilibre entre atteindre les objectifs de la performance (définis par la direction) et soutenir et renforcer notre équipe

Le(s) leader(s) de mon unité

- maintiennent constamment l'établissement des objectifs et des attentes claires
- renforcent une culture loyale, positive et du respect
- prennent du temps pour encourager le savoir, la revue et la réflexion
- prennent des actions à notre niveau (unité) et à un niveau plus large (Pôle, Hôpital, etc.)

?

A partir de la définition proposée du leadership, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Le leadership de votre unité est-il assuré par :

- De vos responsables hiérarchiques ? : oui non

- Si oui, merci de préciser : Il s'agit Chef du service Cadre soignant Chef de pole Autres qui ?

.....

- Si non, merci de préciser qui ?:

.....

Réponse multi choix autorisée.

2. Soutien hiérarchique

La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) cherche les moyens pour soutenir le travail de chaque unité de soins, la continuité de leurs actions et la coordination entre les différentes unités des soins

La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) n'est pas un soutien puisqu'il n'offre pas la reconnaissance, l'information, les moyens pour renforcer mon travail

La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) est imprévisible par rapport à la reconnaissance, à l'information, aux moyens nécessaires pour renforcer mon travail

La hiérarchie (pôle, direction de l'Hôpital, ARS, etc.) offre la reconnaissance, l'information et les moyens pour renforcer mon travail et le facilite pour mieux répondre aux besoins des malades

?

A partir de la définition proposée du soutien hiérarchique, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il une cohérence du soutien aux différents niveaux de la hiérarchie, Pole de votre unité, Direction de votre hôpital, ARS de votre région? : oui non

• Si non, merci de préciser à quel niveau percevez-vous l'incohérence :

Pole de votre unité # Direction de votre hôpital

Direction de votre hôpital # ARS de votre région

Autresexpliquez :

.....
.....

Réponse multi choix autorisée.

EQUIPE

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition Descriptions

3. Focalisation sur l'équipe

Il existe une forte exigence de la sélection des professionnels. L'orientation des nouveaux est conçue pour une intégration totale par rapport à la culture de l'équipe, aux missions et aux profils. Les attentes de l'équipe sont très focalisées autour de la performance, la formation continue, le développement professionnel, les échanges (le réseau)

Je ne me ressens pas comme un membre qui apporte une valeur à l'équipe. Mon orientation était – est incomplète. Mes besoins en formation continue et en mon développement professionnel ne sont pas pris en compte

Je me ressens comme un membre qui apporte une valeur à l'équipe et je ne pense pas que l'équipe fait assez à propos de la formation et l'apprentissage, la charge du travail et le développement professionnel

Je me ressens comme un membre utile qui apporte une valeur à l'équipe. Les problèmes, que j'évoque, sont pris en compte.

Ça se perçoit à travers le déroulé des réunions, la formation et l'apprentissage, la charge du travail et le développement professionnel

?

A partir de la définition proposée de la focalisation sur l'équipe, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il un esprit d'équipe dans votre unité ? : oui non

- Si oui, merci de préciser : Il s'agit Equipe au moment où je travaille
 - Equipe large (tous les staffs du matin, de l'après-midi, du soir)
 - Equipe très large (tous les staffs du matin, de l'après-midi, du soir et les acteurs hors unité et même hors hôpital)

4. Formation et apprentissage

Toutes les unités ont la responsabilité de

- considérer que la formation de l'équipe est cruciale
- aligner les fonctions du travail quotidien à la formation et ce par rapport aux compétences

Les unités universitaires des soins ont une responsabilité de formation des étudiants (médecins, soignants, etc.)

Les formations sont accomplies par discipline exp. soignants, médecins, etc. les investissements en formation ne sont pas alignés par rapport au parcours du patient, La formation est une charge supplémentaire au travail rendu aux malades.

Nous reconnaissons que la formation peut être accomplie différemment pour mieux répondre aux besoins de notre équipe mais les changements tardent. Quelques formations sont toutefois disponibles pour toute l'équipe.

Une approche équipe existe par rapport aux formations accomplies (équipe, soignants, stagiaires, médecins de ville etc.). La formation et les soins sont intégrés dans la chaîne du travail pour un bénéfice meilleur des ressources allouées. La formation continue est considérée vitale par tous pour le succès et le progrès continu

?

5. Interdépendance

L'interaction des membres de l'équipe est caractérisée par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, le respect et la reconnaissance que tous contribuent individuellement à un objectif partagé

Je travaille indépendamment, suis responsable de ma tâche. Un manque de collaboration et d'appréciation de la complémentarité des tâches existent

L'approche des soins est interdisciplinaire mais l'équipe n'est pas toujours capable de travailler de façon efficace

Les soins sont accomplis par une équipe interdisciplinaire caractérisée par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, le respect et la reconnaissance que tous contribuent individuellement à un objectif partagé

?

PATIENTS

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition Descriptions

6. Focalisation sur les patients

L'intérêt majeur est

- de concilier les besoins du malade – soins, écoute, éducation, réponse à des besoins spécifiques
- d'innover pour concilier les besoins du malade et une solide fluidité du service rendu

La plupart de notre équipe ainsi que les patients considèrent que nos soins ne sont pas souvent centrés sur le malade. Nous ne sommes pas assez claires à propos des demandes et des besoins du malade

Nous (membres de l'équipe et les malades) travaillons activement pour offrir des soins centrés sur le malade. Nous réalisons du progrès vers un apprentissage réel, consistant et continu, tenant compte des besoins du malade

Nous (membres de l'équipe et les malades) sommes dans une démarche effective d'apprentissage pour mieux concilier les besoins des malades-soins, écoute, éducation, réponse à des besoins spécifiques avec fluidité solide du service rendu

?

7. Communauté

L'unité de soins est la ressource de la communauté. La communauté est la ressource de l'unité des soins.

L'unité de soins établit une excellente relation novatrice avec la communauté

Les malades, qui nous consultent dans nos locaux, sont notre cible. Nous n'avons pas mis des programmes pour nous rapprocher de la communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.), Les patients et leurs familles activent souvent leurs propres relations pour avoir les solutions et les moyens de la communauté afin de répondre à leurs besoins

Nous avons essayé quelques mesures et programmes pour nous rapprocher de la communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.) et nous avons pu obtenir quelques succès. Ces mesures restent marginales et non pas une règle pour s'orienter systématiquement vers la communauté et pour mettre activement le malade en relation avec ses services et ses solutions
Ce que nous réalisons est en totale cohérence avec la communauté (services sociaux, médecine de ville, HAD, associations, etc.). Nous mobilisons activement les moyens nécessaires pour mieux travailler avec la communauté : Nous complétons ses services et nous mobilisons ses moyens et ses solutions pour répondre aux besoins des malades

?

A partir de la définition proposée de la communauté, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

La communauté serait : Services sociaux Médecine de ville HAD Associations Autres qui ?

.....

Y a-t-il un lien entre vous et la communauté ? : oui non

• Si oui, merci de préciser : Il s'agit Assistante sociale de l'hôpital Association (s) Autres qui ?

.....

Réponse multi choix autorisée.

PERFORMANCE

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous
Caractéristique du succès et sa définition Descriptions

8. Résultats de la performance

La performance se concentre sur les résultats de la prise en charge du patient, les coûts évités, la pertinence des soins, le bon usage des données pour les feedback (retour d'expérience), la promotion de la compétition positive, et des discussions franche à propos de la performance

Nous n'avons pas une collecte continue des données à propos des processus et / ou aux résultats de nos soins

Nous collectons souvent des données des résultats de nos soins mais quelques données à propos des processus de nos soins

Les résultats (clinique, satisfaction, finance, technique, sécurité) sont mesurés (de façon continue). Les données sont transmises à l'équipe qui s'y réfère pour réaliser du changement

?

A partir de la définition proposée du la performance, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il une définition claire de la performance dans votre unité et dans votre établissement? : oui non

• Si oui, merci de préciser, il s'agit:

d'une performance purement administrative, économique focalisée sur le contrôle des coûts. Elle ne tient pas compte des attentes des professionnels (médecins et soignants) et des besoins réels des malades

d'une performance de la qualité des soins focalisée sur la maîtrise des coûts (éviter le gaspillage) et la réponse aux besoins des malades tenant compte des attentes des professionnels (médecins et soignants)

Autresexpliquez :

.....
.....

Réponse multi choix autorisée.

9. Amélioration des processus

Un environnement favorable à l'apprentissage. Le changement existe via un dispositif d'évaluation (DPC, EPP, etc.), l'usage de la comparaison (benchmarking), des tests fréquents au changement, et une équipe encouragée à innover

Les moyens demandés (en terme de financement de formation et/ ou en temps) sont rarement disponibles pour l'amélioration du travail. Toute activité d'amélioration est une charge supplémentaire sur notre travail quotidien

Quelques moyens sont disponibles pour l'amélioration du travail mais ne sont pas souvent exploités comme il se doit.

Les idées du changement sont mises en place sans réelle discipline ou règle

Les ressources suffisantes existent pour soutenir l'amélioration continue du travail. Etudier, mesurer et améliorer les soins selon des règles scientifiques font partie de notre activité quotidienne

?

IFORMATION & TECHNOLOGIE D'INFORMATION

Merci de vous situer et situer votre unité de soins par rapport aux 4 descriptions mentionnées ci-dessous

Caractéristique du succès et sa définition Descriptions

10. Information & technologie de l'information

L'information est le connecteur – équipe avec patient, équipe-équipe, actions avec besoins à satisfaire. La technologie facilite une communication efficace. Les canaux formels et informels servent à tenir chacun informé tout le temps, à être à l'écoute des idées de chacun, et à s'assurer que chacun soit connecté aux sujets majeurs

En raison de la complexité l'information et l'usage de la technologie, merci de vous situer selon les 3 sous-caractéristiques A. B. C.

A. Intégration de l'information avec les patients

Le patient a accès à quelques informations standards (réglementaires par rapport à notamment à ses droits, etc.) disponibles pour tous

Le patient a accès à quelques informations standards (réglementaires par rapport notamment à ses droits, etc.) disponibles pour tous.

Nous avons commencé à réfléchir comment améliorer les informations fournis pour mieux répondre aux besoins des malades

Le patient a une variété d'outils pour avoir l'information dont il a besoin, Elle est même personnalisée pour répondre à des besoins spécifiques (style de vie, comportements, culture, langue, etc.). Nous évaluons périodiquement et en continu la satisfaction du patient par rapport à l'information donnée

?

B. Intégration de l'information avec les soignants et l'équipe

Je suis tout le temps à la recherche de l'information dont j'ai besoin pour mon travail

J'ai souvent l'information dont j'ai besoin pour mon travail mais parfois l'information la plus importante manque et je dois la chercher

L'information dont j'ai besoin pour mon travail est toujours disponible

?

C. Intégration de l'information avec la technologie

La technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) dont j'ai besoin pour mon travail :

- ne m'est pas disponible
- est disponible mais pas efficace

La technologie disponible ne rend pas le travail plus facile

J'ai accès à la technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) qui renforce mon travail. Son usage n'est pas facile et ressentie comme encombrant et consommateur du temps

La technologie (médicale, soins, diagnostique, informatique, télémédecine, etc.) facilite un lien fort entre l'information et les soins en offrant un accès efficace et à temps à un environnement riche d'information. L'environnement d'information est conçu pour soutenir le travail de l'unité de soins

?

A partir des définitions proposées de l'information et la technologie de l'information, merci de répondre aux questions complémentaires ci-joint :

Existe-t-il une définition claire de l'information dans votre unité et dans votre établissement? : oui non

- Si oui, merci de préciser, il s'agit:

information relative à l'activité de l'hôpital déclinée à une information pour mon unité (expl. Budgets et coûts, satisfaction des malades, contrôle des infections, turn-over et absentéisme des professionnels, traitement des douleurs, etc.)

information relative aux malades (exp. Dossiers des malades)

information pour le malade (exp. Education thérapeutique, réseaux sociaux, etc.)

Autresexpliquez :

.....
.....

Réponse multi choix autorisée.

Existe t'il une définition claire de la technologie dans votre unité et dans votre établissement? : oui non

- Si oui, merci de préciser, il s'agit:

technologie médicale (exp. Equipements diagnostiques, etc.)

technologie d'information (exp. Dossiers informatisée, t,)

technologie de communication (exp. Télémédecine, Intranet, Internet, etc.)

Autresexpliquez :

.....
.....

Réponse multi choix autorisée.

Questionnaire original d'évaluation des principes « interactifs » essentiels pour des résultats meilleurs en qualité et en coût.– Julie J Mohr MSPH,Ph november 2001 révisé en 2/21/2003

CLINICAL MICROSYSYEM ASSESSMENT TOOL

Instructions: Each of the "success" characteristics (e.g., leadership) is followed by a series of three descriptions. For each characteristic, please check the description that best describes your current microsystem and the care it delivers OR use a microsystem you are MOST familiar with.

	Characteristic and Definition	Descriptions			
Leadership	<p>1. Leadership: The role of leaders is to balance setting and reaching collective goals, and to empower individual autonomy and accountability, through building knowledge, respectful action, reviewing and reflecting.</p> <p>2. Organizational Support: The larger organization looks for ways to support the work of the microsystem and coordinate the hand-offs between microsystems.</p>	<p><input type="checkbox"/> Leaders often tell me how to do my job and leave little room for innovation and autonomy. Overall, they don't foster a positive culture.</p> <p><input type="checkbox"/> The larger organization isn't supportive in a way that provides recognition, information, and resources to enhance my work.</p> <p><input type="checkbox"/> I am not made to feel like a valued member of the microsystem. My orientation was incomplete. My continuing education and professional growth needs are not being met.</p>	<p><input type="checkbox"/> Leaders struggle to find the right balance between reaching performance goals and supporting and empowering the staff.</p> <p><input type="checkbox"/> The larger organization is inconsistent and unpredictable in providing the recognition, information and resources needed to enhance my work.</p> <p><input type="checkbox"/> I feel like I am a valued member of the microsystem, but I don't think the microsystem is doing all that it could to support education and training of staff, workload, and professional growth.</p>	<p><input type="checkbox"/> Leaders maintain constancy of purpose, establish clear goals and expectations, and foster a respectful positive culture. Leaders take time to build knowledge, review and reflect, and take action about microsystems and the larger organization.</p> <p><input type="checkbox"/> The larger organization provides resources that enhance my work and makes it easier for me to meet the needs of patients.</p> <p><input type="checkbox"/> I am a valued member of the microsystem and what I say matters. This is evident through staffing, education and training, workload, and professional growth.</p>	<p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p> <p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p> <p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p>
Staff	<p>3. Staff Focus: There is selective hiring of the right kind of people. The orientation process is designed to fully integrate new staff into culture and work roles. Expectations of staff are high regarding performance, continuing education, professional growth, and networking.</p> <p>4. Education and Training: All clinical microsystems have responsibility for the ongoing education and training of staff and for aligning daily work roles with training competencies. Academic clinical microsystems have the additional responsibility of training students.</p>	<p><input type="checkbox"/> Training is accomplished in disciplinary silos, e.g., nurses train nurses, physicians train residents, etc. The educational efforts are not aligned with the flow of patient care, so that education becomes an "add-on" to what we do.</p> <p><input type="checkbox"/> I work independently and I am responsible for my own part of the work. There is a lack of collaboration and a lack of appreciation for the importance of complementary roles.</p>	<p><input type="checkbox"/> We recognize that our training could be different to reflect the needs of our microsystem, but we haven't made many changes yet. Some continuing education is available to everyone.</p> <p><input type="checkbox"/> There is a learn approach to training, whether we are training staff, nurses or students. Education and patient care are integrated into the flow of work in a way that benefits both from the available resources. Continuing education for all staff is recognized as vital to our continued success.</p>	<p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p> <p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p>	
Patients	<p>5. Interdependence: The interaction of staff is characterized by trust, collaboration, willingness to help each other, appreciation of complementary roles, respect and recognition that all contribute individually to a shared purpose.</p> <p>6. Patient Focus: The primary concern is to meet all patient needs — caring, listening, educating, and responding to special requests, innovating to meet patient needs, and smooth service flow.</p>	<p><input type="checkbox"/> The case approach is interdisciplinary but we are not always able to work together as an effective team.</p> <p><input type="checkbox"/> We are actively working to provide patient centered care and we are making progress toward more effectively and consistently learning about and meeting patient needs.</p>	<p><input type="checkbox"/> Care is provided by a interdisciplinary team characterized by trust, collaboration, appreciation of complementary roles, and a recognition that all contribute individually to a shared purpose.</p> <p><input type="checkbox"/> We are effective in learning about and meeting patient needs — caring, listening, educating, and responding to special requests, and smooth service flow.</p>	<p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p> <p><input type="checkbox"/> Can't Rate</p>	

Please continue on Side B

Side A

© Julie J. Mohr, MSPH, PhD, November 2001, Revised 2/21/03

CLINICAL MICROSYSYEM ASSESSMENT TOOL
- CONTINUED -

Characteristic and Definition		Descriptions	
Patients	<p>7. Community and Market Focus: The microsystem is a resource for the community; the microsystem is a resource to the microsystem; the microsystem establishes excellent and innovative relationships with the community.</p>	<p><input type="checkbox"/> We focus on the patients who come to our unit. We haven't implemented any outreach programs in our community. Patients and their families often make their own connections to the community resources they need.</p>	<p><input type="checkbox"/> We have tried a few outreach programs and have had some success but it is not the norm for us to go out into the community or actively connect patients to the community resources that are available to them.</p>
		<p><input type="checkbox"/> We don't routinely collect data on the process or outcomes of the care we provide.</p>	<p><input type="checkbox"/> Outcomes (clinical, satisfaction, financial, technical, safety) are routinely measured, we feed data back to staff, and we make changes based on data.</p>
Performance	<p>8. Performance Results: Performance focuses on patient outcomes, avoidable costs, streamlining delivery, using data feedback, promoting positive competition, and frank discussions about performance.</p>	<p><input type="checkbox"/> The resources required (in the form of training, financial support, and time) are rarely available to support improvement work. Any improvement activities we do are in addition to our daily work.</p>	<p><input type="checkbox"/> There are ample resources to support continual improvement work. Shifting measuring and improving care in a scientific way are essential parts of our daily work.</p>
		<p>9. Process Improvement: An atmosphere for learning and redesign is supported by the continuous monitoring of care, use of benchmarking, frequent tests of change, and a staff that has been empowered to innovate.</p>	<p><input type="checkbox"/> Patients have access to some standard information that is available to all patients.</p>
Information and Information Technology	<p>10. Information and Information Technology: Information is THE connector - staff to patients, staff to staff, needs with actions to meet needs. Technology facilitates effective communication and multiple formal and informal channels are used to keep everyone informed all the time, listen to everyone's ideas, and ensure that everyone is connected on important topics.</p> <p><i>Given the complexity of information and the use of technology in the microsystem, assess your microsystem on the following three characteristics (1) integration of information with patients, (2) integration of information with providers and staff, and (3) integration of information with technology.</i></p>	<p>A. Integration of Information with Patients</p>	<p><input type="checkbox"/> Patients have a variety of ways to get the information they need and it can be customized to meet their individual learning styles. We routinely ask patients for feedback about how to improve the information we give them.</p>
		<p>B. Integration of Information with Providers and Staff</p>	<p><input type="checkbox"/> The information I need to do my work is available when I need it.</p>
		<p>C. Integration of Information with Technology</p>	<p><input type="checkbox"/> Technology facilitates a smooth linkage between information and patient care by providing timely, effective access to a rich information environment. The information environment has been designed to support the work of the clinical unit.</p>

K.V.Laaribi, F.Scotte, S.Moulias, C.Herve As new performance challenge : improve clinicalmicrosystem performance through pursuing complex patient value. Poster à l'ISQUA Doha 2015

Abstract et Poster

ISQua 2015 Abstract Submission

Specific topic: Education and Research in Quality and Safety

ISQUA15-1992

IMPROVE HEALTHCARE CONTINUUM AS NEW PERFORMANCE CHALLENGE : INVOLVING PROFESSIONALS TO EVALUATE, DIAGNOSE AND TREAT THEIR CLINICAL MICROSYSTEMS

K. V. Laaribi ^{1*}, S. Moliás ¹, F. Scotte ², C. Hervé ¹

¹Faculty of Medicine, ²Medical Ethic Laboratory Paris Descartes University France, Paris, France

Preferred presentation method: 15 min oral presentation

Are you a first time presenter at an ISQua conference?: No

Have you presented this abstract at an ISQua Conference before?: No

I confirm that the submission has been approved by all authors: Yes

I give ISQua the permission to publish this abstract on the ISQua website: Yes

What year was the study conducted?: 2014 - 2015

Objectives: Quality, safety and accreditation systems are making significant progress in healthcare. The results remain debatable due to several factors including continuity and coordination between ambulatory and hospital care. Ethics and quality deals would ensure an overall value of care throughout the chronic patient flows: the performance of each unit does not seem guarantee the performance of all the care delivery system! Why, where, when, how implement corrective actions.

Methods: The research design was an observational study that, for the most part, used qualitative methods such as personal in depth interviews and self administrated clinicalmicrosystem survey of

- Oncology units (Supportive care unit and One day care unit) at Geroges Pompidou Academic Hospital

- Geriatric unit (Accute care unit) at Ambroise Paré Academic Hospital

and direct observations :

- New tasks defination meeting of ASDES Healthcare Network body members (ambulatory delibery care and hospital care)

Results: In-depth interviews has allowed to define the healthcare continuum brakes as leadership, hierarchical support, training, exchange and communication between caregiver teams, use of information systems, information technology and available communauty resource awareness ...

The obseravation of patient flows shows a signficative existence of a real care coordination despite the lack of standardized exchange and communication between caregivers. However, the complexity of some cases needs special coordination anticipation between teams in order to optimize patient value, to improve better the care delivery performance and team experience learning.

Conclusion:

The obseravation routes of patients showed a very signficative existence of a real coordination of care despite the lack of standardized exchange and communication. The complexity of some cases, however, patients necessicite special anticipation for coordinating inter teams to optimize the value to the patient, a better performance of the system of care and a better learning experience teams.

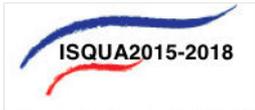
A coordination of care improvement device is possible thanks in part to the clinical microsystem approach and technical standardization and care practices assessment

New dedicated territory healthcare network body tasks and quality improvement tools (as Guidelines, Standardized practices, practice appraisal) sounds a guarranty to better manage these complex cases and improve the overall care delivery performance.

References: 1. Nelson EC, et al: Microsystems in health care: Part 1. Learning from high-performing front-line clinical units. Jt Comm J Qual Improv 28:472–493, 2002.

2. Institute of Medicine: Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press, 2001.

CONTINUUM OF CARE AS NEW PERFORMANCE CHALLENGE : IMPROVE CLINICAL MICROSYSTEM' PERFORMANCE THROUGH PURSUING COMPLEX PATIENT VALUE



K. V. Laaribi^{1,*},
F. Scotte¹, S. Moulias¹, C. Herve¹

¹Faculty of Medicine, Medical Ethic Laboratory
Paris Descartes University, Paris, France

Objectives

Quality, safety and accreditation systems are making significant progress in healthcare. The outcomes remain debatable due to several factors including continuity and coordination between ambulatory and hospital care. Ethic and quality require an overall value of care specially for chronic patient flows:
The performance of each unit does not guarantee the performance of all care delivery system! Why, where, when and how and for who implement corrective actions?

Results

The study has allowed the care continuum brakes as leadership, hierarchical support, continuous education, exchange and communication between caregiver teams, use of information systems and information technology as **available community resource awareness** ... The patient flow observation shows a significant existence and mindset of coordination (simple cases) despite the lack of standardized exchange and communication between caregivers (Generalizable Scientific Evidence). The complexity of some patient cases (Particular context – complicated # complex) needs special expectation between teams in order to increase patient value, improve care delivery performance and team experience learning.

Conclusion

New dedicated territory healthcare network tasks (in France) and **science based improvement tools** (as Clinical microsystem action, Guidelines Standardized coordinated practice: between caregivers - ambulatory and in patient care- their appraisal and experience learning) are a guaranty to track, to manage better these complex patient care continuum and improve the overall delivery performance.

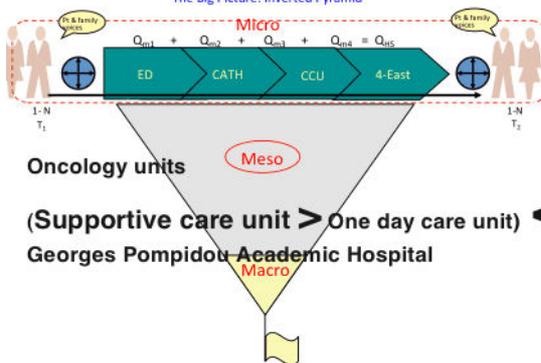
Methods

1. Observational study # Qualitative methods

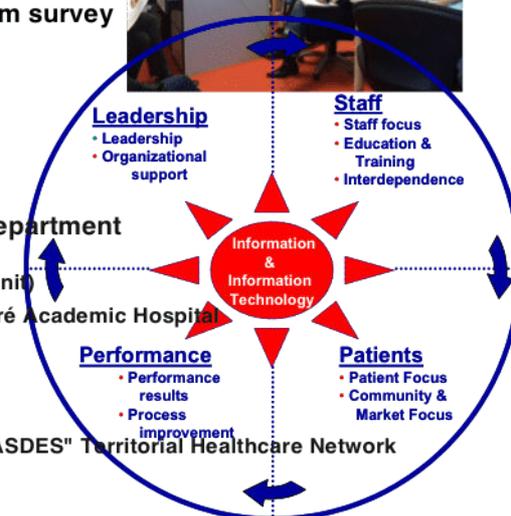
Personal in depth interviews clinical microsystem survey

Julie D. Mohr JJ, MSPH, PhD Nov. 2001 Revised 2/21/2003

The Big Picture: Inverted Pyramid



2. Direct observations: - New tasks definition meetings of "ASDES" Territorial Healthcare Network members (ambulatory and hospital)



References

1. Nelson EC, et al: Microsystems in health care: Part 1. Learning from high-performing front-line clinical units. *Jt Comm J Qual Improv* 28:472-493, 2002.
2. Institute of Medicine: *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press, 2001.
3. Weinstein JN, et al: Designing an ambulatory clinical practice for outcomes improvement: From vision to reality—The Spine Center at Dartmouth-Hitchcock, year one. *Qual Manag Health Care* 8(2): 1-20, 2000.
4. Donaldson MS, Mohr JJ: *Exploring Innovation and Quality Improvement in Health Care Microsystems: A Cross-Case Analysis*. A technical report for the Institute of Medicine Committee on the Quality of Health Care in America. Washington, DC: Institute of Medicine, 2000.

Generative relationship STAR

STAR mapping worksheet for working across boundaries Clinical Microsystem to Clinical Microsystem

AIM: Increase awareness of relationships between microsystems by diagnosing the current state in order to then identify possible next steps to improve relationships

Instructions:

- Identify two clinical microsystems in consideration
- Complete the worksheet, and rate each point of the STAR
- Reflect on each of the "points" and what action steps you might take.

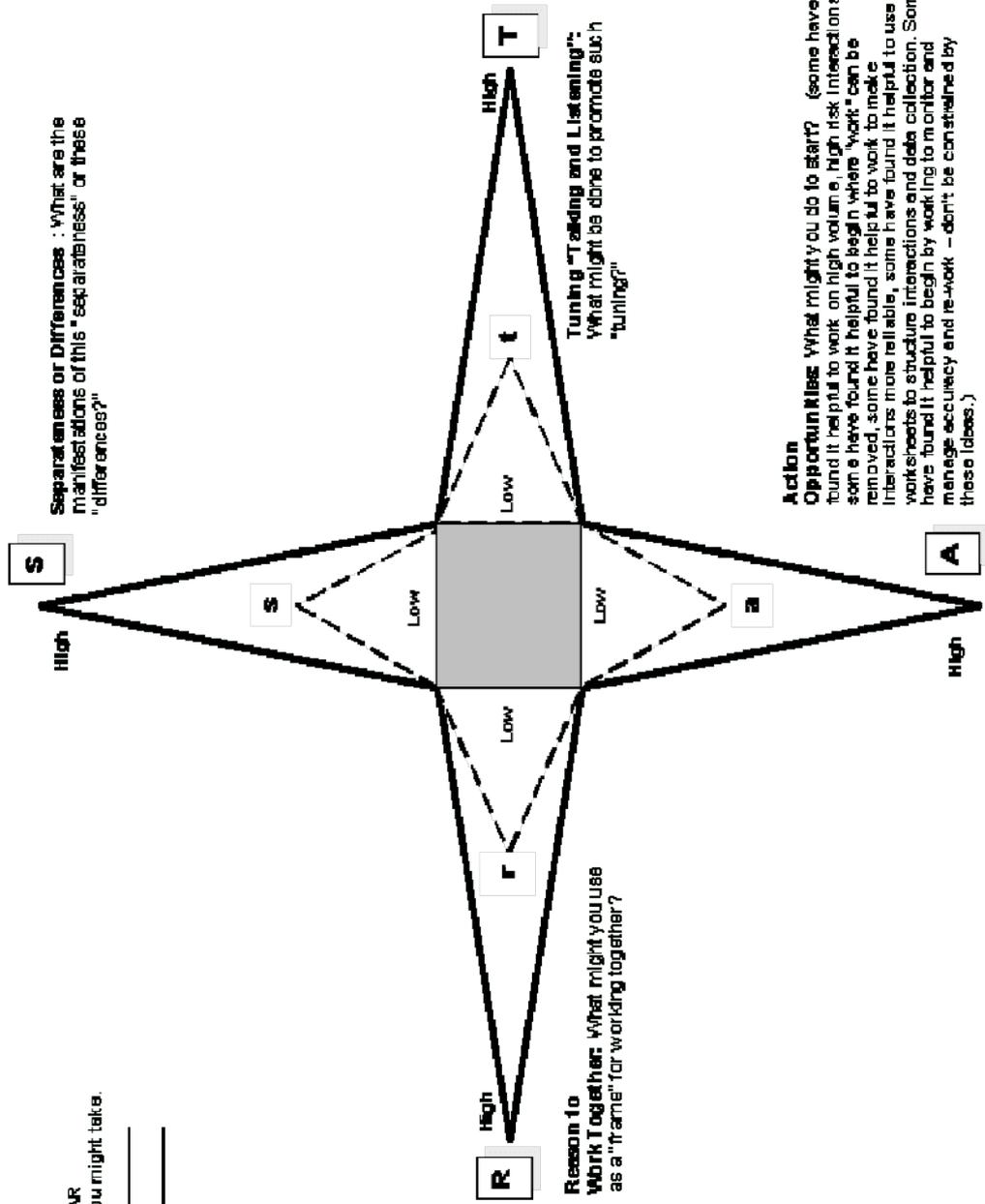
Clinical Microsystem A: _____
Clinical Microsystem B: _____

S Separateness or Differences. There need to be differences in the background, skill, perspectives, or training of the parties. If all of the parties are similar, they may enjoy heated debates but may leave untouched or unchallenged the assumptions upon which both sides of the argument are based. You cannot challenge an assumption, which goes unnoticed. Differences allow the partners or group to see things from a different perspective. They allow "facts" to be seen as "interpretations". Value and respect for the separateness.

T Tuning (Talking and Listening) There needs to be real opportunities to talk and listen to each other with permission to challenge the status quo, social cues or implicit assumptions of the context. The conceptual changes in a complex context can be profound. Opportunities for reflection allow the parties to grow and learn.

A Action opportunities. Talk is great but unless it is accompanied by acting on the talk, new sources of value will not be created. The parties need to be able to act together to co-create something new.

R Reason to work together. The parties need to have a reason to share resources, ideas or to act as allies even if only for a short period. There has to be some mutual benefit to being aligned in a project. If the parties do not see value in working together, if they see each other as a crossbar, it is highly unlikely that they will co-create something of substantial value. They may talk and learn from each other, but then do the work of creating something new on one.

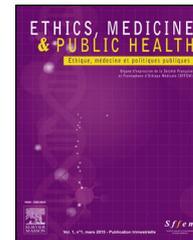


© 2005, Action Step, Trustee of Partnerships for Health, a 501(c)(3) non-profit organization, 11110 15th Street, NW, Suite 100, Washington, DC 20004
 © 2011, The Brookings Institution, 1775 Massachusetts Avenue, NW, Washington, DC 20036
 Zinnia, Inc., 1111 15th Street, NW, Suite 100, Washington, DC 20004
 Rev. 06/12/03



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



MÉTHODOLOGIE

Les valeurs économiques de notre médecine post-moderne !



The economic values of our postmodern medicine!

K. Laaribi

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France

Reçu le 12 février 2016 ; accepté le 7 avril 2016

MOTS CLÉS

Valeurs économiques ;
Éthiques ;
Médecine postmoderniste ;
Soins centrés sur le malade ;
Sécurité ;
Efficacité ;
Équité ;
Microsystème clinique

Résumé En 2001, le rapport de l'Institute of Medicine, « the Quality Chasm », a fixé six objectifs pour des soins de qualité. L'économie semble occuper une place de plus en plus significative dans une médecine qui se veut centrée sur le patient, sûre, efficace, efficiente, à temps et équitable. L'article relève d'abord les valeurs « économiques » par rapport aux objectifs de la qualité de l'IOM. Il révèle ensuite les particularités de la médecine « postmoderniste » de nos jours et la réponse de l'économiste à un système de soins qui peut être de plus en plus attrayant mais aussi de plus en plus dangereux. La perspective économique ne peut donc se limiter à une simple équation d'équilibre budgétaire. L'économiste devient un acteur qui évite le chaos et qui trouve un consensus des différentes parties prenantes à intérêts souvent imprédictibles. Il cherche à éviter le gaspillage et à promouvoir la pertinence des soins dans un environnement de plus en plus complexe et peu linéaire. Il suit une structure cohérente connue par la chaîne d'effet favorable à l'amélioration de la qualité où le microsystème, cette unité contributrice des soins, devient primordial pour délivrer une qualité supérieure que celle produite par le macrosystème de soins. La créativité, la vitalité, le leadership de chaque microsystème contribuent à corriger et améliorer la prise en charge des malades les plus éligibles. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macrosystème) de l'importance des microsystèmes sont cruciaux. La mission du macrosystème évolue ainsi en facilitateur de cette approche organisationnelle, de plus en plus répandue par les réformes et par la régulation du système de soins.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Adresse e-mail : k.laaribi@france-accreditation.fr

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2016.04.011>
2352-5525/© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Economic values;
Ethics;
Postmodern
medicine;
Patient-centered
care;
Safety;
Effectiveness;
Equity;
Clinical microsystem

Summary In 2001, the “Quality Chasm” report of the Institute of Medicine (IOM) defines six aims for quality in healthcare. The economy seems to occupy an increasingly significant place in a medicine that supposed be safe, effective, patient-centered, timely, efficient and equitable. The article notes first the “economic” values regarding the mentioned quality goals defined by the IOM. It then reveals the specificities of current “postmodernist” medicine and the economist’s response to healthcare system that may be more attractive but also more hazardous. The economic outlook cannot be limited to a simple budget balancing equation. The economist is an actor who increasingly fight against chaos and find a consensus of the various stakeholders and their unpredictable interests. It seeks to avoid waste and to promote the healthcare appropriateness in an increasingly no linear—complex environment. It follows the “chain of effect in improving health care quality” that shows the chain of effect and highlights the pivotal role that is played by the microsystems of care delivery. These smaller systems produce quality, safety, and cost outcomes at the front line of care; and ultimately the outcomes of the macrosystems can be no better than the microsystems of which it is composed. Creativity, vitality, leadership of each microsystem correct and improve the healthcare management of the most eligible patients. Its intelligence and its monitoring are used to identify specific needs and to anticipate them. Support and recognition of policymakers (macrosystem) of the microsystem action are crucial. Their missions evolve as facilitators this organizational approach (front line teams) increasingly promoted by reforms and healthcare system regulation.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Depuis son existence, l’humanité n’a jamais bénéficié d’une telle offre de soins, si créative et d’une médecine si innovante avec des infrastructures, des équipements, des établissements de soins, des facultés de médecine, des laboratoires de recherche, des écoles de soins, du personnel de santé disponible et qualifié, des recommandations de bonnes pratiques en perpétuelle dynamique, d’une médecine de précision voir « personnalisée », en pleine émergence etc. La technologie de l’information et la télémédecine ne cessent par ailleurs de contribuer significativement à faciliter l’accès aux soins des populations habituellement marginalisées [1].

En 2001, le rapport de l’Institute of Medicine, « the Quality Chasm », a fixé six objectifs pour des soins de qualité [2] Les valeurs économiques semblent occuper une place de plus en plus significative dans une médecine qui se veut centrée sur le patient, sûre, efficace, efficiente, à temps et équitable.

Des soins centrés sur le patient signifient que celui-ci évolue vers un statut de « consommateur actif » [3]. Même si la nouvelle relation soignant–soigné veut maintenir la confiance entre le médecin et son patient. Elle nécessite toutefois information, consentement du patient et transparence du médecin.

Quelque soient les systèmes de santé et leur maturité, le patient (et sa famille) se trouve de plus en plus impliqué dans son parcours de soins par des droits mais aussi par des devoirs. La règle classique de l’économie de la santé connue par l’asymétrie d’information ne cesse de perdre de son poids [4]. La modernisation du système de santé intègre clairement le patient et sa famille dans l’équipe de soins. Ils deviennent eux-mêmes acteurs. Il existe de nombreuses façons de faire participer les patients/familles aux soins. Ils jouent le rôle de conseillers pour les outils d’éducation, pour l’amélioration de la qualité et pour l’établissement de relations avec les autres patients/familles [5]. Certains de

ces rôles peuvent être formalisés et permanents, d’autres sont ponctuels et informels. L’éducation thérapeutique est un autre exemple qui s’inscrit comme action prioritaire de la prise en charge des malades. Elle aide les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique puisqu’elle comprend plusieurs pratiques organisées notamment le soutien psychosocial afin que les patients soient conscients et informés de leur maladie, des soins, de l’organisation et des parcours de soins, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Elle aide le malade (ainsi que sa famille) à comprendre la maladie et son traitement, à collaborer et à assumer les responsabilités dans la propre prise en charge. Le but est d’aider le patient à maintenir et à améliorer sa qualité de vie par :

- la mobilisation ou l’acquisition de compétences d’adaptation [6] du malade grâce à son vécu et à son expérience antérieure ;
- l’acquisition et le maintien par le patient de compétences d’autogestion de ses soins [7] comme l’acquisition de compétences liées à sa sécurité.

L’éducation thérapeutique a certes un coût. Elle mobilise plusieurs professionnels et acteurs. Elle répond toutefois à des enjeux de sécurité et de bien-être pour le patient. Elle participe significativement à éviter les décompensations souvent plus coûteuses pour le système de santé et plus accablante pour le patient.

Par ailleurs, le concept de droits des malades a toujours existé, notamment en déontologie médicale et dans différents textes réglementaires exigeant que les établissements de santé et les médecins respectent la Charte du patient notamment hospitalisé. Ces droits sont rassemblés dans une feuille de route et dans un plan pérenne d’actions. Les droits de la personne (comme la confidentialité et le secret professionnel, la bientraitance, le respect de la dignité et

de l'intimité, etc.), le consentement éclairé, l'information de l'état de santé, l'information du patient en cas d'un dommage associé aux soins et l'accès de l'utilisateur à son dossier sont de plus en plus recherchés, inscrits dans les plans d'actions et mis en place dans les organisations de soins. Les prestataires des soins veillent à les respecter. Des commissions de relation avec les usagers sont de plus en plus actives dans les structures de santé avec une implication significative des associations des malades. Des médiateurs médicaux et non médicaux ont ainsi vu le jour dans ces mêmes établissements de soins pour éviter les recours aux litiges [8]. Ils travaillent mains dans les mains avec les autres dispositifs et disciplines de l'établissement pour contrôler les risques, prévenir les crises et maîtriser les coûts directs (notamment l'allongement de la durée de séjour des patients, la dégradation de leur état de santé, etc.) et indirects (notamment une insatisfaction de la prestation, une réputation négative, des charges élevées des assurances de responsabilité civile, etc.). Un dispositif parfois lourd est ainsi développé pour mieux lutter contre les erreurs, les risques liés aux soins.

Comme toutes les autres industries, la sécurité ne cesse d'occuper une place importante en médecine et dans le parcours de soins programmés et non programmés. La sécurité des soins est un levier de promotion de la santé et de lutte contre le gaspillage des ressources et des moyens. Une nouvelle perception accrue des risques s'est développée suite à des événements indésirables liés aux soins, à la médiation d'accidents médicaux et à des crises, à l'exigence de transparence et à la judiciarisation des risques médicaux [9]. Le sujet de la sécurité des soins est souvent en lien étroit avec la gestion des risques. La formation à la gestion des risques et l'accompagnement au changement de la pratique hospitalière et médicale sont préconisés [10]. La déclaration des événements indésirables et des accidents, l'évaluation et l'analyse des risques notamment médicaux, la diffusion des actions correctives, la communication et la simulation des professionnels représentent les principaux axes de la sécurité des soins et la gestion des risques [10]. La priorité est donnée à la sécurité du patient, à la sensibilisation via la formation, à l'alignement des objectifs en faveur de la sécurité, à l'implication et à la sensibilisation du patient et sa famille, au travail en équipe, au climat ouvert permettant, à titre d'exemple, la remontée et l'analyse rigoureuse des événements indésirables sans crainte de sanction ou de blâme. Le dispositif touche, à titre indicatif, les risques externes, internes, environnementaux, écologiques, épidémiologiques, financiers, professionnels et structurels. Les actions de sécurité des soins sont fondées sur les preuves et guidées [11] par une meilleure connaissance de l'impact des pratiques sur les résultats qu'il s'agisse des pratiques cliniques (infarctus aigu du myocarde par exemple), des pratiques organisationnelles (la réduction des bactériémies sur cathéters vasculaires centraux en unités de réanimation) ou des pratiques agissant sur la culture des professionnels (déclarations des événements). Pour construire une continuité pérenne du dispositif, les acteurs des soins et les leaders concernés doivent investir dans une collecte régulière des indicateurs [11]. Les indicateurs peuvent être classés en mesures applicables à l'ensemble de l'organisation de soins et en mesures thématiques. On peut citer des indicateurs portant sur la culture de sécurité notamment le taux des

déclarations, la lutte contre les infections notamment du site opératoire, les hémorragies et hématomes en postopératoire, l'hygiène des mains mesurée par la consommation de produits alcoolisés, etc.

Le contrôle, les vigilances et la gestion des risques (a priori, a posteriori ainsi que les crises) sont des éléments précieux de la performance, un axe stratégique dominant via une pratique promouvant la culture de non-blâme entre professionnels de soins pour mieux déclarer les événements indésirables qu'ils peuvent rencontrer [11]. La collecte de ces événements est devenue une source précieuse d'apprentissage et de préventions des éventuels accidents et donc une source d'économie des prestataires des soins et de toutes les assurances en secteur de la santé.

Les médecins doivent s'inscrire dans une dynamique connue par le développement professionnel continu ou de qualification continue [12]. Une assurance de responsabilité civile relative à leurs activités (soit par leurs propres moyens – par ex. médecins libéraux – ou indirectement par les assurances de responsabilité civile de leurs employeurs – par ex. établissements publics de santé) semble nécessaire et souvent obligatoire [8]. Les médecins contribuent activement à informer, à déclarer tout accident lié aux soins et à contrôler ses conséquences et à éviter sa répétition. Des nouvelles missions, expertises et des nouveaux métiers ne cessent de s'incruster dans le système de soins et les dispositifs de prise en charge des patients (la gestion des risques, la gestion des plaintes, le contrôle des infections, la médiation, la traçabilité et l'évaluation des pratiques, etc.). Des charges qui ne cessent d'alourdir la facture de la prise en charge des patients mais évitent des sur-consommation des ressources, des coûts souvent lourds relatifs aux conséquences des risques connus et non maîtrisés ou des erreurs ignorées.

L'efficacité, l'efficacité et la pertinence des soins sont des sujets liés. Ils n'ignorent pas la sécurité et la prise en charge centrée sur le patient. Ces sujets révèlent une question cruciale pour l'avenir de nos systèmes de santé, celle de la variation injustifiée de la pratique médicale et du gaspillage des ressources et des technologies de la santé d'où l'enjeu de l'équité. Ceci se traduit par le sur-usage, le sous-usage, et le mauvais usage des soins.

Le sous-usage des soins « reconnus efficaces » est courant (par ex. la non-prescription des bêtabloquants pour les personnes ayant eu déjà des crises cardiaques, le non-dépistage des diabétiques suite aux premiers signes de la maladie de la rétine, etc.). Les causes du sous-usage sont souvent liées à la discontinuité et au manque de coordination des soins (qui s'aggravent avec l'implication de plusieurs médecins dans la prise en charge du patient) et au manque de dispositif d'aide à l'usage approprié des soins [13].

Le mauvais usage des soins se réfère aux situations où il existe des compromis importants entre les options de soins disponibles et reconnus efficaces. Ces choix devraient ainsi être fondés sur la création de la valeur et du service rendu au patient (par ex. le choix entre une mastectomie ou une tumorectomie pour le cancer du sein au stade précoce). Le mauvais usage des soins est souvent dû au manque de précision de l'évaluation du risque—bénéfice des soins et aux orientations thérapeutiques non fondées sur la valeur créée auprès du patient et ses préférences [13].

Le sur-usage des soins est particulièrement évident dans la prise en charge des maladies chroniques (comme l'admission à l'hôpital de patients souffrant de maladies chroniques – telles que le diabète ou la gériatrie – plutôt que de les traiter en ambulatoire). Les causes sont souvent une dépendance excessive du secteur des soins aigus comme les structures hospitalières mais aussi un manque d'infrastructure pour appuyer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques dans d'autres lieux [14].

Le sous-usage des soins reconnus efficaces est largement répandu parce que nos systèmes de soins n'ont pas encore les moyens de suivre systématiquement la conformité de la pratique professionnelle avec les recommandations de bonnes pratiques. Certes les dispositifs de développement professionnel continu, de la formation continue, et de l'évaluation des pratiques professionnelles [12] sont des outils utiles mais ils sont insuffisants pour améliorer le bon usage et l'offre appropriée de soins.

Les solutions préconisées seraient probablement – le repérage des patients ayant besoin d'une prise en charge spécifique grâce à une veille intelligente et un suivi continu et coordonné entre acteurs de soins – de nouvelles incitations économiques influençant le comportement des patients et des prestataires : on se demande toujours les raisons de sous-payer les diagnostics annuels de la vue, puis de sur-payer la prise en charge de ceux qui finissent malvoyant ? Il va falloir inventer un dispositif de récompense des prestations efficaces des soins. Il encouragerait la prescription des soins à tous les patients éligibles [13,14] d'où l'émergence de la question de l'équité.

L'équité des soins est un principe éthique primordial et un des six piliers de la qualité des soins. Il s'agit de garantir à toute personne les mêmes soins quelles que soient ses origines, son genre, ses revenus, sa localisation, son âge, etc. sur un territoire donnée. La demande, le besoin en santé, et la consommation des soins ne cessent de croître pour diverses raisons, notamment l'évolution rapide des technologies médicales et les technologies de la santé, l'accessibilité notamment géographique, le vieillissement de la population, l'accroissement des maladies chroniques et des affections de longue durée, l'effet générationnel, etc. [15]. L'égalité et la non-discrimination face aux soins relèvent aussi des droits du malade [8]. Elles se traduisent par une lutte contre la variation injustifiée [16].

Les dépenses de santé ne cessent de croître et la prise en charge des malades devient parfois inextricable pour les décideurs notamment politiques et les systèmes de couverture sociale [15]. Répondre à une demande de soins, à la fois équitable d'une part et de qualité d'autre part, ne va plus dépendre que d'un équilibre budgétaire et des ressources économiques disponibles. Une nouvelle approche émerge, impliquant plusieurs variables pour résoudre une équation ou des équations complexe(s) qui nécessite(nt) un consensus de plusieurs parties prenantes et plusieurs acteurs (comme les prestataires, les tiers payants et les assureurs, les patients, le régulateur, etc.). De toute évidence et suite à cette évolution qui marque la médecine de nos jours, on ne peut limiter l'approche économique à une simple équation d'équilibre budgétaire reconnue par les restrictions économiques du régulateur [4,15]. L'économiste devient un acteur qui cherche de plus en plus un consensus de toutes les parties

prenantes en évitant le gaspillage et en recherchant la pertinence des soins. Selon l'économiste, le patient devient ainsi la source du contrôle et de régulation [2] puisqu'il doit recevoir les informations nécessaires pour exercer un optimum de contrôle relatif au choix et aux décisions thérapeutiques qui le concernent [16]. Les parties prenantes en question doivent être en mesure de prendre en considération les différentes préférences des patients et encourager le partage de prise de décision [2].

Ce système complexe des soins est très large, capable d'offrir des prestations efficaces mais parfois dangereuses. Dans une organisation de santé, le changement et les réformes sont une chaîne d'effets et d'actions qui relie les praticiens, les communautés, les patients avec des petites et des unités de rencontres naturelles. Cette ou ces organisations fonctionnent selon une politique et un environnement légal, éthique, financier, social, et régulateur.

Quelles que soient l'organisation et la gouvernance des systèmes, la production des soins est conçue selon une chaîne d'effets favorisant l'amélioration de la qualité [17] : patient-communauté, microsysteme de production de soins, macrosystème, environnement. Cette structure hiérarchise les soins comme suit :

- l'autogestion par le malade ;
- la relation malade–médecin ;
- le microsysteme clinique, il s'agit de continuum des soins, représenté par le patient, son entourage et les professionnels libéraux ou hospitaliers qui le prennent en charge ;
- le mésosystème, constitué des services gestionnaires/administratifs et de l'ensemble de microsystemes cliniques qui sont conduits à coopérer ;
- le macrosystème, il s'agit de l'ensemble du système de santé dont l'organisation est déterminée par la société civile, la sécurité sociale, le ou les mésosystèmes.

Les résultats ou la valeur ajoutée des microsystemes et leurs analyses peuvent être source de changement, afin de créer plus de valeur pour les malades et un progrès des systèmes de soins [17].

Plusieurs macrosystèmes de soins n'ont pas tardé à réagir à ces enjeux « postmodernistes » qui évoluent dans un contexte non linéaire que nous vivons loin des règles de la raison connue par le modernisme [18].

La médecine postmoderniste ne s'échappe pas à un contexte qui peut être à la fois effrayant mais aussi passionnant, qui peut s'interpréter par le chaos ou par la simplicité. Cette dernière fait émerger des opportunités favorables à l'innovation et à la créativité [19].

Cette approche postmoderniste s'est d'abord traduite par la mise en place d'organismes indépendants de régulation basés sur le savoir médical et sa perpétuelle évolution d'une part mais aussi sur les enjeux « imprédictibles » des parties prenantes relatifs à la qualité, à l'efficacité et à l'efficience. On peut ainsi citer des exemples comme la HAS française (Haute Autorité de santé), le NICE britannique (National Institute for Health and Care Excellence), le IQWIG allemand (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen), l'EUnetHTA européen (European Network for Health Technology Assessment). Le développement des sciences et des techniques de l'évaluation des technologies de santé [20] s'est traduit par la mise en place d'un dispositif d'évaluation du service médical

rendu des produits de santé (comme les médicaments et les dispositifs médicaux). Ce savoir sert à la reproduction continue des recommandations de bonnes pratiques et des normes de la qualité, de la sécurité et leurs diffusions grâce aux dispositifs de développement professionnel continu, à la qualification professionnelle et aux reconnaissances externes de la qualité et de la performance des soins connus par les accréditations et les certifications.

Le macrosystème doit constamment chercher à réduire le mauvais usage des soins. Il ne devrait pas gaspiller les ressources ou le temps des patients. Ses missions évoluent toutefois à un facilitateur des microsystèmes [21]. Il doit encourager la coopération entre les cliniciens. Les cliniciens et les institutions doivent activement collaborer et communiquer les uns avec les autres pour s'assurer que les patients reçoivent les soins appropriés [21].

Le rapport de l'Institute of Medicine, «the Quality Chasm» rappelle enfin que les six objectifs étudiés ne peuvent être garantis sans maintenir chez les professionnels de soins «proches des patients» un esprit favorable à l'innovation, à la créativité et au changement. Il résume cet état d'esprit par «la vitalité» [21]. Les institutions, les compétences des acteurs, la synergie, la flexibilité et le travail d'équipe semblent donc essentiels dans cette nouvelle organisation [21]. Il s'agit de cette petite cellule ou unité fonctionnelle de soins en interaction avec la population. Cette cellule est devenue source d'amélioration des résultats, d'optimisation des moyens, d'innovation, de changement des processus et de satisfaction la population soignée et soignée... [21].

On a toujours ignoré les piliers du macrosystème : l'effet domino (des réformes du système) ne peut pas agir dans le système vu le manque ou l'absence des pièces du jeu : les microsystèmes. Il s'agit de la place cruciale du «noyau» stratégique dans une organisation par une conceptualisation de l'activité (potentielle) tenant compte aussitôt possible des acteurs du terrain dont les patients [21]. Ces derniers occupent une place importante dans la préparation et la conception de la stratégie, la définition des objectifs à long terme, la coordination des soins, la régulation, la définition des indicateurs et de la technologie de l'information et d'autres aspects. Les dirigeants s'attachent à développer des micro-unités pour l'amélioration de la performance de leurs structures et ce en :

- instituant une stratégie cohérente avec ce mode d'action ;
- travaillant sur l'information et l'amélioration des données utiles et à jour aux micro-unités. Ceci garantit une performance du système d'information et une efficacité des retours d'expériences [22].

Les réformes courantes s'appuient donc sur, les petites unités, les liens vitaux de la chaîne à effets. Elles ne les ignorent plus pour créer les changements. Mintzberg souligne «que le secteur de la santé serait réorganisé par des praticiens comme les médecins et les infirmières que par les des planificateurs et des administrateurs de la santé. Le programme opératoire ne peut être réorganisé de l'extérieur à cause du détachement de ce dernier des soins réels au bloc opératoire» [23].

Dans une étude nationale pour l'Institute of Medicine, Donaldson et Mohr ont analysé une vingtaine de

microsystèmes cliniques les plus performants des États-Unis d'Amérique. Ils se sont intéressés au niveau de la qualité de ces unités relatif à la performance du continuum des soins. Les résultats relèvent huit dimensions essentielles associées à une qualité supérieure [24] :

- constance des objectifs ;
- investissement en amélioration ;
- alignement des rôles et des formations pour l'efficacité et la satisfaction de l'équipe ;
- interdépendance des équipes de soins aux services et aux besoins du patient ;
- intégration de l'information et la technologie de l'information dans les flux de prise en charge ;
- mesures des résultats ;
- soutien de l'organisation ou de la macro-structure ;
- lien avec la communauté.

La performance, évaluée à la fois par la qualité des soins et l'efficacité des coûts, se base sur sept critères cruciaux interactifs :

- le leadership [Leadership] maintient constamment l'objectif, établit des buts clairs et comprend les attentes, forge une culture positive, et défend le microsystème auprès de la macro-organisation. Il existe plusieurs types de leaders dans un microsystème, les leaders formels, informels, «on the spot»... Les leaders équilibrent le maintien et l'extension des objectifs collectifs par la responsabilisation individuelle (empowering individual autonomy) et l'évaluation continue ;
- la culture [Culture] est l'ensemble de valeurs, croyances, sentiments, et normes. Elle reflète la mission clinique, la qualité du travail de l'équipe et des conditions reconnues et respectées : interpersonnelles et relationnelles... ;
- partager les valeurs, les attitudes et les croyances reflètent la mission clinique et maintient un environnement de confiance et de collaboration ;
- le soutien de la macro-organisation [Organizational Support] se traduit par l'offre de la reconnaissance, de l'information et des ressources pour soutenir et légitimer le travail du microsystème : l'organisation large cherche les moyens pour relier et faciliter l'activité du microsystème. Elle facilite la coordination et l'échange entre microsystèmes ;
- le repérage et la connaissance des patients [Patient Focus] se traduit par une prise en compte et la collecte de tous les besoins de tous les malades : écouter, éduquer et répondre à des situations spéciales ; innover autour des besoins ; offrir un flux ou une filière de soins plus attrayante et moins lourde ; établir une relation étroite avec la communauté et les ressources ;
- le repérage et la connaissance de l'équipe soignante [Staff Focus] se traduit par une bonne sélection des nouveaux embauchés, leurs intégrations à une culture et un travail par missions et par rôles quotidiens alignés avec la formation et la compétence. Les attentes de l'équipe sont : viser une performance meilleure, une formation continue, un développement professionnel et travail en réseau : il y a une chaîne de valeurs en ressources humaines qui lie la vision du microsystème avec la réalité du personnel dans les spécificités d'embauche, d'orientation, de formation continue, de la motivation... ;

- l'interdépendance des équipes de soins [Interdependence of Care Team] est l'interaction du staff qui se caractérise par la confiance, la collaboration, la volonté d'aider l'autre, l'appréciation de la complémentarité des rôles, et la reconnaissance que tous contribuent individuellement à partager un objectif : une équipe multi-disciplinaire offre les soins. Chaque personne soignante est respectée dans son rôle pour achever sa mission et sa tâche ;
- l'information et la technologie de l'information [Information and Information Technology] sont la clé. La technologie crée les liens entre information et soins par accès à un environnement riche. La technologie peut faciliter la communication. Plusieurs chaînes formelles ou informelles sont utilisées pour tenir informé tout le temps, aider chacun à écouter les idées de l'autre et assurer que chacun est au courant des sujets importants : l'information est le lien : de l'équipe aux patients, inter-équipes, les besoins avec les actions nécessaires et utiles aux besoins rencontrés. L'environnement de l'information est conceptualisé pour maintenir le travail de l'unité clinique. Chacun a la bonne information au bon moment pour faire son travail correctement ;
- l'amélioration des processus [Process Improvement] est un environnement d'apprentissage et de re-conceptualisation de la prise en charge des patients, souvent soutenu par un monitoring continu des soins, l'utilisation du benchmarking, des tests fréquents aux changements et une équipe ayant les moyens et la responsabilité nécessaire (empowerment) pour innover et changer : étudier, mesurer et améliorer les soins est essentiel au quotidien ;
- l'homogénéisation des pratiques testées et reconnues comme performantes [Performance Patterns] : la performance vise plutôt les résultats autour du malade, des coûts cléments, une répartition meilleure des prestations, par l'usage de retour d'expériences, la promotion de la compétition positive et les franches discussions autour des performances.

Vu leur mouvance et leur place de plus en plus importante dans l'offre des soins, trois autres thèmes inter-reliés émergent également : la sécurité du patient, l'éducation des professionnels de la santé et la connaissance de la communauté et de l'environnement extérieur. On pense que les caractéristiques en question garantissent aux unités des soins un environnement positif et attrayant au travail, des soins et des résultats de qualité à coût efficient. Les pratiques rapides au changement et à l'intégration au concept microsysteme – « Practical Early Step » – se résument en une auto-conscience basée sur une auto-évaluation individuelle des microsystemes. Il s'agit de la prise de conscience et le sentiment de besoins au changement. Cet exercice se met en place à partir de l'activité réelle et grâce aux interviews et aux questionnaires qui peuvent être proposées (selon les neuf caractéristiques de succès déjà soulignées) volontairement à chaque unité. Ceci permet une évaluation du niveau de développement organisationnel. L'analyse et l'exposition des résultats de cet exercice représentent une source de débat entre les membres des équipes et une voie d'auto-amélioration. La démarche reste difficile et varie selon l'institution et ses contraintes [25].

Depuis la publication de la série d'articles à propos de l'action en microsysteme au Jt Comm J Qual Improv en 2002 [21], de nombreux dirigeants et professionnels de santé à tous les niveaux de leurs organisations sanitaires, de tous les pays et de tous les systemes de santé s'intéressent et appliquent les techniques de cette nouvelle approche de gouvernance et de gestion (notamment aux États-Unis d'Amérique, au systeme de santé britannique NHS, aux systemes de plusieurs cantons scandinaves et en particulier celui de Jönköping Suède ainsi que le programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose – Phare-M).

Pour mieux comprendre l'action en microsysteme, nous citons d'abord deux cas, celui du centre médical hospitalier en pédiatrie de Cincinnati (CCHMC) aux États-Unis d'Amérique [26], de l'équipe d'action en microsysteme clinique du canton de Jönköping suédois [27] et enfin le cas du programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose – Phare-M [28].

En 2000, CCHMC a approuvé son plan stratégique qui voulait transformer l'organisation de l'établissement pour accomplir une vision ambitieuse : « pour être le leader dans l'amélioration de la santé des enfants ». Les principaux dirigeants, dont le président du conseil d'administration, son directeur général et son directeur médical, se sont entendus que la transformation fondamentale de l'établissement en question, notamment des prestations cliniques, serait nécessaire. Ceci coïncidait avec la publication du rapport de l'IOM « the Quality Chasm ».

En 2001, la Fondation Robert Wood Johnson a financé un programme américain novateur connu par « Pursuing Perfection », de l'Institute for Healthcare Improvement (IHI). Son but était de traquer le succès des soins et la prise en charge des établissements de santé cherchant la transformation de leurs pratiques cliniques pour une prise en charge meilleure de leurs patients. Le CCHMC a été sélectionné comme l'un des 13 sites de ce programme.

Pour mieux aligner les moyens disponibles à la vision approuvée par l'établissement, pour attirer l'attention des médecins et s'assurer de leur engagement à la perfection souhaitée, les responsables et les leaders médicaux ont conseillé la direction générale de fixer comme objectif principal le volet clinique de la prise en charge du patient et sa satisfaction que l'efficience économique.

Le leadership s'est rendu compte que les professionnels de l'établissement avaient une expérience limitée avec les méthodes et les outils de l'amélioration de la qualité des soins. Les leaders du programme en question ont recommandé l'usage d'une approche innovante de diffusion des connaissances et des pratiques, connue par l'approche « 2-5-tout ». Il s'agit d'une technique reconnue, utile pour acquérir rapidement de l'expérience et d'apprendre de ses propres erreurs. Le mantra opté était celui « commencer avant que nous soyons prêts », d'abord par deux équipes stratégiques d'amélioration qui transmettaient leurs connaissances et leur savoir-faire à cinq autres équipes stratégiques d'ici la fin de la première année du programme. Au cours des deux années restantes du programme, d'autres équipes stratégiques supplémentaires ont été ajoutées, avec un objectif d'impliquer tous les professionnels de l'établissement hospitalier. La direction a ainsi

capitalisé et modélisé cette transformation initiée par cinq équipes stratégiques d'amélioration à tout les professionnels et tous les métiers de l'établissement. Au cours de cette phase, les chefs d'équipe du CCHMC ont appris davantage sur les méthodes d'amélioration et ont régulièrement partagé leurs progrès avec les leaders d'autres équipes du programme [26].

Dans la phase de démarrage, l'engagement du conseil d'administration à la transformation était essentiel et des conclusions importantes ont pu être tirées rapidement comme :

- le Business Case pour la qualité, en effet le directeur financier a engagé des analystes pour étudier les coûts épargnés et les économies réalisées grâce aux travaux de lutte contre les infections liées aux soins et la prévention des infections nosocomiales par les équipes stratégiques d'amélioration. Des analyses complémentaires ont été réalisées pour éviter les jours d'hospitalisation inutiles qui a ainsi permis à l'organisation de répondre à une augmentation significative de prise en charge des soins tertiaires et quaternaires en parfaite cohérence avec ses missions. Cette analyse a permis à la direction, y compris le conseil d'administration, d'approuver la qualité des soins comme une bonne stratégie d'affaires [26] ;
- le besoin de transparence, cette conclusion était essentielle pour le leadership exécutif. Ceci permettait de soutenir rapidement les premiers efforts d'améliorer, d'attendre et d'accepter l'échec comme une partie de l'apprentissage professionnel. Lorsque l'une des deux premières équipes stratégiques a appris que ses résultats cliniques étaient en moyenne par rapport à d'autres sites, les superviseurs hiérarchiques ont soutenu les équipes de première ligne au moment de partage de ces résultats avec les patients et leurs familles, tout en attendant une réactivité et une amélioration rapide de ces résultats [26] ;
- le besoin d'amélioration des capacités, lorsque les deux premières équipes stratégiques ont commencé leur travail, une infrastructure très basique de l'amélioration était en place et que quelques dirigeants comprenait la science de l'amélioration. Au cours des trois années du programme, 24 hauts responsables ont assisté à un programme de formation avancée. Les dirigeants de CCHMC réalisaient qu'un investissement important en recrutement serait nécessaire pour construire une infrastructure essentielle à l'amélioration, à la qualité et aux données utiles pour mieux soutenir les équipes stratégiques. En 2004, la troisième année du programme, il est devenu significatif que la transformation aille au-delà des initiatives stratégiques. En cette période, les leaders du CCHMC ont pris conscience d'apprendre de l'expérience réalisée par l'équipe chargée d'actions en microsysteme clinique du canton suédois de Jönköping [26]. Cette équipe suédoise avait déjà une expérience d'amélioration de 10 ans accompagnée et guidée par un plan stratégique qui avait réussi à relier la stratégie et les efforts de l'amélioration au trois niveau de l'organisation du système de santé cantonal – micro-, méso- et macrosystème. Jönköping a démontré depuis des améliorations exceptionnelles en accès, en coordination des soins centrés sur le patient [27]. Les dirigeants du CCHMC et du canton de Jönköping étaient guidés par une conviction

que le bon fonctionnement des microsystemes était les éléments fondamentaux d'une organisation transformée [26,27]. Avec l'aide des experts de la faculté de médecine à Dartmouth, les deux organisations se sont concentrés sur la conception d'une stratégie visant à soutenir le développement des microsystemes à travers des formations actions pour diverses unités de soins. À titre d'exemple, pendant 18 mois d'apprentissage et d'actions (décembre 2004–mai 2006), les co-leaders, médecins et soignants, et membres interdisciplinaires de chaque équipe composant les six microsystemes au CCHMC, travaillaient à améliorer de façon mesurable un résultat spécifique grâce aux outils et aux techniques de la science de l'amélioration et les compétences de travail en équipe (4Ps, Generative relationship STAR, etc.) [25].

Tout comme les leaders des microsystemes qui appréciaient le rôle qui jouaient dans la réalisation des objectifs stratégiques, les responsables stratégiques au niveau méso- et macrosystème réalisaient l'importance d'impliquer les équipes de première ligne au changement pour maintenir les résultats attendus et pour réaliser divers objectif stratégiques. Les chefs d'unités identifiaient l'importance de renforcer les compétences de l'amélioration et de développer une nouvelle discipline capable de fusionner plusieurs objectifs stratégiques en négociant des actions et des agendas relatifs. Les leaders et les membres des microsystemes commençaient à comprendre que delà d'une série d'initiatives ou de projets, ils mettaient en place une nouvelle façon d'organisation et de gestion des soins et d'amélioration continue. Il est devenu plus fréquent d'entendre les leaders et les professionnels de première ligne évoquaient l'amélioration constante comme un élément crucial de leurs pratiques. Comme ils ont pris confiance dans leur capacité à diriger l'amélioration, les échanges avec les dirigeants stratégiques et hiérarchiques (meso–macro) évoluaient de « oui ou non » à « comment et quand ».

Des changements stratégiques se sont mis en place à CCHMC et au canton de Jönköping et continuaient d'être développés pour soutenir la culture des microsystemes grâce :

- à la formation continue à l'amélioration,
- au soutien financier pour les médecins acceptant le rôle de co-leaders en microsystemes cliniques,
- à l'alignement des activités académiques avec les travaux d'amélioration des équipes de première ligne,
- à l'accès continu des leaders des microsystemes aux données et aux indicateurs de performance via intranet,
- au soutien des leaders d'unité des soins à partager des données et les résultats avec les familles. Depuis, les résultats se sont affichés à l'entrée de chaque unité de soins.

La revue stratégique annuelle et la priorisation des actions évoluaient par l'intermédiaire d'une série de négociations de va-et-vient entre micro, méso, et les responsables du macrosystème. Ce processus itératif s'améliore chaque année et conduit à des objectifs d'amélioration importants qui sont connectés entre les acteurs de première ligne et les responsables stratégiques [26,27]. Ce modèle et cette approche font du système de

santé du de Jönköping et du CCHMC comme références mondiales de la performance des soins.

Le programme hospitalier français d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose [PHARE-M] est un ensemble de cycles annuels de formation actions de façon à inclure progressivement tous les Centres français de ressources et de compétences de la mucoviscidose [CRCM] [28]. Il repose à la fois sur :

- une formation aux outils de la démarche qualité appliquée aux microsystèmes cliniques de la mucoviscidose ;
- un accompagnement par des tuteurs formés à la démarche et aux outils, dans le but d'aider les équipes de première ligne à réaliser des actions d'amélioration, de la qualité et de leur transférer l'expertise pour l'usage des outils et la résolution de problèmes.

Le microsystème regroupe donc les soignants du CRCM, mais aussi les professionnels de ville appelés à prendre en charge les patients, et bien entendu le patient lui-même et sa famille. C'est pourquoi les équipes pilotes des CRCM incluent systématiquement un patient ou un parent, à tous les stades de la réflexion sur le fonctionnement et l'amélioration de la prise en charge [28].

Ce programme est constitué de sessions collectives, de formation et d'échanges d'expériences grâce :

- au « e-learning » avec l'outil Webex et un environnement partagé des données réservé au PHARE sous une base électronique connue par Base Camp ;
- à trois rencontres physiques d'expertise et de partage d'expérience (EPE) réunissant toutes les équipes de pilotage des CRCM pour exposer leurs travaux, faire part de leurs propositions et de leurs questions et profiter mutuellement des expériences menées ;
- à une visite par l'ensemble des équipes d'un site retenu pour ses bonnes pratiques et ses bons résultats de santé des patients, selon la méthode du benchmarking ;
- aux réunions téléphoniques entre chaque équipe et le tuteur pour faire le point des travaux, des problèmes rencontrés et des solutions envisagées.

Entre 2011 et 2012, la phase pilote du PHARE-M a pu :

- valider les différents outils et l'agenda de déroulement du programme afin d'adapter la France à la démarche d'amélioration de la qualité des soins déployée avec succès dans les Centres américains de *cystic fibrosis* ;
- promouvoir des outils et des méthodes visant l'amélioration des résultats de la de prise en charge des patients et diffusables dans tous les CRCM lors des sessions ultérieures du PHARE.

La démarche d'amélioration de la qualité du programme s'appuie sur des indicateurs de performance visant plusieurs perspectives notamment la valeur créée auprès des patients et de leurs familles. Ces indicateurs font objet de comparaison entre les CRCM permettant ainsi de déterminer des objectifs de progrès par rapport aux meilleures pratiques testées par les professionnels du terrain. À la conférence européenne de juin 2014, les réalisations du PHARE-M ont significativement contribué aux conclusions des travaux du groupe européen dédié à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients de la mucoviscidose. Les projets des CRCM se poursuivent. La dynamique post-PHARE-M permet de réunir une fois par an les groupes

des CRCM pédiatriques d'une part et des CRCM adultes d'autres part autour des thématiques novatrices comme le rôle des réseaux de soins dans la prise en charge des patients adultes [28].

En conclusion, la médecine post-moderne vise une prise en charge holistique qui se repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire et professionnel, intégrant et impliquant d'une part le patient/sa famille, et veillant, d'autre part, à mieux répondre à leurs attentes, leurs besoins et leurs droits en général mais aussi à des besoins spécifiques à chaque individu. Une telle prise en charge ne peut s'évaluer que par le service rendu ou la valeur créée auprès du patient selon ses variables certes cliniques mais aussi ses variables liées à sa satisfaction, aux coûts directs et indirects, et surtout aux contrôles des risques de son environnement pour lui garantir un optimum de bien-être physique, mental et social [25]. Un tel objectif ne peut ignorer la performance organisationnelle [25]. Une revue des systèmes de santé semble ainsi nécessaire et passe forcément par l'implication des différentes unités contributrices, connue par les microsystèmes, qui délivrent les soins aux patients. La qualité produite par le système de soins ne peut être supérieure à celle produite par chacun de ces unités qui le composent.

Le microsystème clinique se définit comme un petit groupe de personnes qui travaillent ensemble sur une base régulée pour soigner une sous population de patients potentiels. Il a des objectifs cliniques et financiers, des processus associés et un environnement d'informations partagées, il produit des résultats performants [21]. Le microsystème est évolutif et fait souvent partie d'organisation plus large. Il est un système d'adaptation à la complexité, puisqu'il doit produire le travail de base en articulation avec les objectifs, concilier les besoins des professionnels en interne et les maintenir unis et comme unité clinique tout le temps [29].

Le microsystème comprend tous les lieux où sont délivrés les soins, que ce soit le domicile, le service de consultation ou l'hospitalisation. C'est le lieu où les personnes apprennent à devenir des professionnels compétents à partir de leur propre expérience ; où on teste les changements, on observe et on comprend la complexité ; où la fierté du travail bien fait se construit ou se perd ; où se trouve le point de contact avec les autres microsystèmes pour assurer un continuum des soins ; où la prise en charge réelle traduit la réalité de la pratique et ses difficultés notamment sociales ; où sont générés les coûts et la sécurité, où la confiance se gagne ou se perd ; où les patients/familles reçoivent une réponse satisfaisante ou non à leurs attentes, où une stratégie pertinente émerge et où on évalue le progrès. L'information fait partie du microsystème. La créativité, la vitalité, le leadership de chaque microsystème contribuent à corriger et améliorer la prise en charge des malades les plus éligibles. Son intelligence et sa veille permettent de repérer les besoins spécifiques et de les anticiper. Le soutien et la reconnaissance des décideurs (macrosystème) sont cruciaux [21].

Pour une amélioration continue du microsystème, tout professionnel doit assumer simultanément deux tâches : trouver le temps d'améliorer la qualité des soins et participer à la prise en charge des patients. Deux tâches semblent en effet difficiles à coupler. C'est pourtant la seule façon de progresser et de tenir le cap dans un système aussi

complexe. Analyser, mesurer, fixer des objectifs, changer les processus et les habitudes ou les pratiques récurrentes sont des efforts intégrés dans la pratique quotidienne de soin. Sinon le microsystème ne pourra durablement atteindre son objectif de délivrer une prise en charge exemplaire pour tous les patients : un pilier des valeurs économiques de notre médecine postmoderniste.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Majnoni d'Intignano B, Ulmann P. *Économie de la santé*. 1^{re} éd. Paris: PUF, coll. « Thémis »; 2001.
- [2] Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington: National Academies Press; 2001.
- [3] Batifoulie P. La politique économique de santé et l'émergence d'un consommateur de soins: la construction d'un marché. 18^e journées des économistes de santé français. Université de Bourgogne; 2006 [Site Internet consulté le 25 mars 2016. economix.fr/docs/94/version_finale_JEFS.pdf].
- [4] Rochaix L. Asymétrie d'information et incertitude en santé: les apports de la théorie des contrats. *Econ Prevision* 1997;129(3):11–24.
- [5] Jeppson E, Thomas J. *Essential allies: families as advisors*. Bethesda, MD, États-Unis: Institute for Family-Centered Care; 1994 [révisé en 2005].
- [6] *Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquiescer la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci*, World Health Organization, Skills for Health. Geneva: WHO; 2003.
- [7] *Rapport de l'OMS-Europe. Therapeutic patient education—continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease*; 1996 [traduit en français en 1998].
- [8] Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Site Internet consulté le 25 mars 2016. www.legifrance.gouv.fr/.
- [9] Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de la santé (DGS), Haute autorité de santé (HAS). *Programme national pour la sécurité des patients*; 2013-2017 [Site Internet consulté le 1er avril 2016. social-sante.gouv.fr/].
- [10] Institute of Medicine. *To Err is Human*. Washington: National Academies Press; 2000.
- [11] Campbell EG, Singer S, Kitch BT, et al. Patient safety climate in hospitals: act locally on variation across units. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2010;36(7):319–26.
- [12] *Développement professionnel continu, Méthodes et modalités de DPC*, Haute autorité de santé, mise à jour janvier 2015. Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.has-sante.fr/.
- [13] *Effective care*, Dartmouth Atlas project topic brief. Center for the Evaluative Clinical Sciences; 2007 [Site Internet consulté le 15 mars 2016. www.dartmouthatlas.org/].
- [14] Laaribi KV. *Les inégalités sociales et la santé, inscutable jeu domino! Ou et quelles sont ses pièces? Le microsystème clinique*. Dalloz; 2015.
- [15] Fargeon V. *Introduction à l'économie de la santé*. 2^e éd. Paris: PUG, coll. « Economie en + »; 2014.
- [16] McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;349(19):1866–8.
- [17] Berwick DM. Every single one (keynote plenary address presented at the Institute for Health-care Improvement's 13th Annual National Forum). Orlando, FL; 2001.
- [18] Lyotard JF. *La condition postmoderne: rapport sur le savoir*. Paris: Minuit; 1979.
- [19] Zimmerman B, Hayday B. A broad's journey into complexity science. *Group decision making and negotiation*, 8; 1991 [Adapted from *Generative Relationship* ©2003, Zimmerman, Hayday and Plsek].
- [20] Haute Autorité de Santé. Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.has-sante.fr/.
- [21] Nelson EC, et al. «Microsystems in healthcare: Part 1. Learning from high performing front line clinical units». *Jt Comm J Qual Improv* 2002;28:472–93.
- [22] Batalden P, Splaine M. What will it take to lead the continual improvement and innovation of health care in the twenty-first century? *Qual Manag Health Care* 2002;11(1):69–78.
- [23] Mintzberg H. Toward healthier hospitals health care. *Manage Rev* 1997;22(4):9–18.
- [24] Donaldson MS, Mohr JJ. *Exploring innovation and quality improvement in health care microsystems: a cross-case analysis. A technical report for the institute of medicine committee on the quality of health care in America*. Washington, DC: Institute of Medicine; 2000.
- [25] Godfrey M, Nelson G, Batalden P. *Clinical microsystem action guide. Improving your healthcare by improving your microsystem*. Trustees of Dartmouth College; 2004 [Site Internet consulté le 1er avril 2016. www.clinicalmicrosystem.org/].
- [26] Godfrey M, Melin C, Muething S, Batalden P, Nelson E. *Clinical microsystems, part 3. Transformation of two hospitals using microsystem, mesosystem, and macrosystem strategies*. *Jt Comm J Qual Improv* 2008;34(10):591–603.
- [27] Andersson-Gare B, Neuhauser D. The health care quality journey of Jönköping County Council, Sweden. *Qual Manag Health Care* 2007;16:2–9.
- [28] *Le Programme Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose (PHARE-M)*, Site Internet consulté le 1er avril 2016. pharem.centre-reference-muco-nantes.fr/.
- [29] Tan J, Wen HJ, Awad N. Health care and services delivery systems as complex adaptive systems. Examining chaos theory in action. *Communications of the ACM* 2005;48(5):37–44.