

R F A S

Revue française des affaires sociales

Appel à contribution pluridisciplinaire sur :
« La pertinence des soins »

Pour le numéro de juillet-septembre 2019

Le dossier sera coordonné par

Laure Com-Ruelle (IRDES) et Katia Julienne (IRDES).

Cet appel à contribution s'adresse aux chercheurs en santé, philosophie, science politique, droit, économie et sociologie ainsi qu'aux acteurs du champ sanitaire et médico-social.

Les articles sont attendus **avant le 11 mars 2019**

Sur fond de scandales sanitaires liés aux médicaments ou autres produits de santé et dans un contexte de désertification médicale, les médias, les politiques et les citoyens s'emparent de la question et des débats sur la pertinence des soins, défini comme le soin approprié au bon moment pour la bonne personne. C'est ce que l'on observe par exemple avec les critiques d'Octobre rose (campagne de sensibilisation au dépistage précoce du cancer du sein généralisé à toutes les femmes). Les arguments qui s'opposent mettent notamment en balance les risques et les traumatismes de la pratique avec les bénéfices et les résultats attendus, renvoyant alors directement à la question de la pertinence des soins.

Ces questionnements sont renforcés par la publication régulière de rapports illustrant des variations nationales¹ et internationales de pratiques de soin. C'est notamment avec la publication du rapport "Geographic Variations in Health Care: What Do We Know and What Can Be Done to Improve Health Care Performance?" par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) en 2014 que la prise de conscience s'est accentuée : le

¹ En France, ce phénomène fait l'objet régulier d'« Atlas » par l'IRDES. Documents consultables en ligne : <http://www.irdes.fr/recherche/ouvrages.html>.

phénomène de variations régionales des pratiques médicales, qu'il s'agisse de prévention, de diagnostic ou de traitement, est un phénomène global. Le rapport démontre alors que ces variations ne s'expliquent pas seulement en termes d'état de santé de la population, ni en termes de préférences des patients ou des professionnels et limite la part de responsabilité nationale de la structuration du système de santé. De plus, des travaux récents de l'OCDE mettent en exergue le renforcement du rôle de la qualité dans la régulation des systèmes de santé et les efforts conduits pour renforcer la pertinence des soins (« Caring for quality in Health : Lessons learnt from 15 Reviews of Health Care Quality », OCDE, 2017).

Ainsi, la régulation par la pertinence des soins apparaît désormais comme un sujet stratégique à part entière de la qualité de la prise en charge et un enjeu majeur pour la sécurité des patients et l'organisation du système de soins. Afin d'ouvrir la réflexion sur ce qu'est un soin pertinent et de l'inscrire dans une réflexion globale, le médecin américain Vikas Saini² propose d'intégrer la dimension économique dans la définition même du concept. Serait alors un bon soin, le soin *qui optimise la santé et le bien-être en délivrant ce qui est nécessaire, demandé par le patient, cliniquement efficace, équitable socialement et responsable vis-à-vis des ressources limitées de notre planète*. La « valeur » d'un soin s'apprécierait ainsi à l'aide d'un ratio / d'une balance tenant compte de l'ensemble de ces aspects.

La question de la prise en compte de l'aspect économique renvoie également à la question, plus large, des inégalités sociales. Des recherches tendent à montrer qu'en France, les inégalités sociales génèrent des différences de traitement. Ainsi, le recours à l'arthroplastie du genou ou à l'hystérectomie serait, par exemple, lié au niveau d'éducation, au milieu socio-économique et au territoire d'habitation (OCDE 2014). Le peu d'études à disposition ne permet pas de conclure sur les raisons de ces différences, néanmoins des hypothèses sont avancées qui renvoient, non pas à un recours plus tardif aux soins, mais aux représentations sociales que les professionnels ont de leur patient, et notamment vis-à-vis de leur capacité à comprendre, mettre en œuvre et respecter les prescriptions (Baudelot et al. 2016).

Doit-on dès lors introduire la question économique dans la définition du « bon soin » ? Qu'advient-il de la définition initiale du soin pertinent lorsque le praticien rencontre les réalités économiques et sociales ? La réponse à cette question n'est pas fermée et fait l'objet d'un débat de fond.

Les conditions socioéconomiques, ainsi que la question du financement du système de soins pourront être examinées comme des déterminants de cette pertinence ou comme des variables impactant la pertinence. Dans le cadre du présent appel, chaque contributeur sera ainsi libre de proposer sa propre définition de la pertinence des soins et de prolonger la réflexion entamée ici, sans toutefois s'y limiter. En effet, cet appel à contribution invite davantage à apprécier la question de la pertinence des soins au croisement de logiques éthiques, politiques et professionnelles, des champs sanitaire et médico-social.

L'analyse des enjeux portés par les différents acteurs permettra d'appréhender les réalités locales, nationales voire internationales, mais également les questionnements propres au contexte dans lequel les soins sont dispensés : soins à domicile, en cabinet, hospitalisation en

² Intervention lors du colloque La Pertinence des soins : tous concernés !, organisé par la Haute Autorité de Santé, le 14 novembre 2017

établissement ou à domicile, en accueil de jour ou en hôpital psychiatrique, chaque contexte pouvant conduire les professionnels à redéfinir leurs pratiques et à repenser la relation à son patient. Qu'est-ce qu'un choix éclairé ? Comment tenir compte d'un faible niveau d'éducation ? De limites cognitives ou psychiques des patients ? Comment et qui doit / peut accompagner le patient dans l'expression de sa demande ? La relation patient-médecin s'est historiquement construite sur un modèle paternaliste, dans laquelle le médecin, appartenant à l'élite, *sait* et le patient *exécute* (Pierron 2007). L'érudition des médecins, la longueur de leurs études et la difficulté d'y accéder constituent aujourd'hui encore un marqueur social valorisant, notamment au sein des classes populaires ou auprès des personnes peu qualifiées. Cet écart dans les positions sociales continue à influencer la relation du patient aux professionnels, et génère parfois des inégalités de traitement (Leclerc, Kaminski, et Lang 2008) qui sont préjudiciables à la transmission de l'information nécessaire pour assurer la pertinence des soins. Dès lors, comment supprimer les rapports hiérarchiques induits par les anciennes habitudes sociales, par l'écart de niveau d'instruction ou encore par l'écart des positions sociales ?

La multiplicité des acteurs et des logiques amène ainsi à interroger la pertinence des soins aux trois niveaux d'analyse de l'action.

Au niveau micro, on pourra questionner le rôle des professionnels de la santé, la transformation du rôle du patient (du malade au patient acteur / expert), les interactions patient-médecin, la prise de décision de soin...

Au niveau méso, la pertinence des soins amène à interroger le rôle des instances locales, les enjeux spatiaux rencontrés par les collectivités territoriales, mais également les dynamiques professionnelles dans un espace social où les tensions entre les différents corps de métier sont omniprésentes (Peneff 1992; Arborio 2001; Robelet, Serré, et Bourgueil 2005).

Enfin, au niveau macro, la question de la gouvernance des politiques publiques de santé pourra permettre de questionner les enjeux économiques, sociaux, mais aussi écologiques alimentant les débats politiques et éthiques autour de la définition du bon soin et de l'évaluation de la pertinence des soins.

Ces trois niveaux d'analyse pourront être mis en œuvre, séparément ou non, afin de permettre une appréhension globale de la pertinence des soins au travers de trois axes :

- L'enjeu de l'organisation du système de santé.
- Le rôle et la place du patient
- Inciter, accompagner et évaluer

1/ L'enjeu de l'organisation du système de santé

Un premier point d'entrée propose de s'intéresser à l'organisation du système de santé, que ce soit à partir de ses modes de financement, des questions éthiques qui le traversent ou des bouleversements socioéconomiques auquel il doit faire face.

Les changements démographiques, l'augmentation des connaissances et des solutions à disposition des médecins, mais également l'apport des nouvelles technologies (assistant robotisé, dématérialisation administrative, logiciel d'aide aux diagnostics...) bouleversent le paysage sanitaire et médico-social et amènent à questionner la nécessité de réformer le système de santé actuel.

Organisation, financement et pertinence des soins

Dans quelle mesure le financement à l'acte influence-t-il le choix des professionnels en faveur de certains soins mieux rémunérés ? Voire génère une part d'induction de la demande ou des actes redondants ? Les incitations financières au plan collectif (établissements) et individuel (la rémunération sur objectifs de santé publique – ROSP) influencent-elles les pratiques ? Comment ? Quel rôle jouent-elles ?

Dans le contexte de stratégie thérapeutique, comment se passent les échanges de savoir, la prise en compte des avis et des besoins de chacun des acteurs ? Quelle place et quelle prise en compte du travail de coordination et de son coût sont observées par exemple dans le cadre d'une hospitalisation à domicile ? Comment s'organise la gestion des ressources, et notamment quand elles se font rares du fait d'une inégalité de répartition spatiale ? Le développement de l'e-santé peut-elle devenir une réponse de premier plan pour améliorer la pertinence des soins dans les zones pauvres en professionnels de santé ? Et l'hospitalisation à domicile, la chirurgie ambulatoire constituent-elles des réponses pertinentes au manque structurel de places et d'offre dans certains territoires ?

Face aux enjeux environnementaux globaux, un dernier sous-axe renvoie aux questionnements liés notamment à la surutilisation et la mauvaise utilisation des ressources. Dans quelle mesure ces enjeux doivent-ils exister dans la question même de la pertinence des soins ? Ces enjeux environnementaux sont-ils pris en compte dans le choix des établissements et des professionnels au moment de l'orientation vers un soin ?

L'organisation du système de santé et les outils numériques

Les possibilités offertes par les outils informatiques et les technologies de l'information laissent entrevoir des potentialités d'amélioration multiples. Avec la possibilité de mutualiser les savoirs acquis par l'expérience au sein des registres, il est possible d'entrevoir une meilleure coordination des soins. La numérisation des dossiers, la création de base de données dynamiques regroupant les données de millions de cas permettront par exemple d'évaluer au mieux l'efficacité des traitements possibles pour un patient donné.

Dès lors, l'arrivée massive des données médicales informatisées, tels que les registres de pratiques ou encore la numérisation des archives médicales, renvoie à l'ensemble des enjeux éthiques autour de la gestion et de l'utilisation des Big data.

Les moyens existants permettent-ils de tirer profit de ces données afin d'améliorer le diagnostic ? Les structures actuelles sont-elles en mesure d'assurer l'administration et la sécurité de ces données tout en la mettant à disposition des professionnels ? Comment s'assurer de l'application des droits du patient, et notamment du droit d'accès et de suppression des données le concernant ? Est-il souhaitable de maintenir ce droit en ce qui concerne les données médicales ? Les connaissances scientifiques que permettent ces bases de données doivent-elles être mises à disposition des patients et de leurs représentants (association de patients, représentants d'utilisateur...) afin d'améliorer leur compréhension des pathologies et des différentes réponses possibles ? Comment réaliser cette transmission vers les profanes ?

La question de l'organisation du système renvoie non seulement à la question des prescriptions à un moment (d'actes, tant diagnostiques, thérapeutiques que préventifs, de produits de santé, d'hospitalisation, etc.), mais également, du point de vue dynamique ou longitudinal, au parcours de prise en charge autour d'une stratégie thérapeutique.

2/ Le rôle et la place du patient

Un deuxième axe invite à questionner la place du patient dans la définition située du meilleur soin. Ces dernières années, la relation patient-professionnels s'inscrit dans un nouveau paradigme, celui de l'acteur-expert qui, en affirmant le savoir expérientiel du patient, remet en cause les relations de domination qui prévalaient auparavant. Le médecin n'est plus le seul sachant, le patient a aujourd'hui accès à une information abondante, aussi bien institutionnelle que profane, organisée que flottante. La relation professionnels / patient est de plus en plus souvent envisagée comme une relation de partenariat, qui permet une co-construction du parcours thérapeutique (Pierron 2007; Karazivan et al. 2015). Seize ans après l'adoption de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, quel bilan dresser de la participation des usagers dans les instances d'administration et d'évaluation ?

La pair-aidance

Depuis la fin des années 1980 aux États-Unis et plus récemment en France, les unités psychiatriques développent, dans le cadre du parcours thérapeutique, des programmes de Pair-aidance, dont le principe est d'amener des patients en fin de parcours de soin à partager leurs expériences et soutenir des patients en début ou cours de traitement. L'impact des *peer-support workers* (États-Unis), pair-aidants (Canada) et « médiateurs de santé-pair » en France semble positif à la fois pour les patients auprès de qui ils interviennent, mais également pour eux-mêmes (Le Cardinal et al. 2013). Le développement des programmes de *Pair-aidance* peut-il permettre de faciliter l'implication des patients dans leur parcours thérapeutique, au-delà des expérimentations menées au sein des unités psychiatriques ? Le développement de ces programmes entraînerait de nombreuses questions comme celles du statut juridique de cette activité. Les « médiateurs de santé-pair », comme ils sont dénommés en France,

exercent-ils bénévolement cette activité ou au contraire doit-on envisager une rémunération ? À l'instar des travailleurs handicapés en ESAT, cette activité constitue-t-elle un emploi ? Une activité thérapeutique ? Faut-il envisager une reconnaissance des compétences professionnelles mises en œuvre, exiger une formation, qualifiante ou certifiante ?

La relation patient - professionnel

Depuis l'adoption de la loi de Santé Publique en août 2004, on attend aujourd'hui des patients qu'ils consentent au soin, qu'ils soient en mesure de faire des choix éclairés (Bergeron et Nathanson 2014). Cependant, tous les patients ne sont pas égaux socialement et scolairement, comment dès lors s'assurer du consentement éclairé ? De la liberté de choix du patient ? Comment penser et mettre en œuvre l'éducation thérapeutique ? Les campagnes de communication ciblées sont-elles efficaces sur tous les publics ? Ne risquent-elles pas de générer, dans le cadre de communication de prévention une forme d'habitude desservant l'objectif initial, à l'image des campagnes contre le HIV et de la baisse inquiétante d'utilisation du préservatif parmi les jeunes³ ?

Dans la relation patient-professionnels, si le patient doit prendre une place d'expert et de sachant, les professionnels doivent eux accepter de rompre avec les habitudes et les traditions (Pomey et al. 2015). Comment transformer les pratiques relationnelles des professionnels ? Comment les formations sanitaire et médico-sociale ont-elles évolué pour tenir compte de ce basculement de paradigme ? Comment s'enseigne et s'apprend la relation au patient ? Jusqu'où va la responsabilité des professionnels dans l'accompagnement de la décision du patient ? La stratification sociale rendant inégale la capacité des patients à se positionner comme partenaires des professionnels, quels sont les leviers dont disposent ces professionnels pour amener le patient à accepter cette position et à prendre une décision non-guidée ? Mais finalement, est-il souhaitable d'attendre ce choix éclairé de la part de tous et toutes ? N'est-ce pas illusoire ?

3/ Accompagner, inciter, évaluer

Un dernier axe propose de questionner l'enseignement et la mise en œuvre de la pertinence des soins dans les pratiques professionnelles. En effet, le développement de cette notion génère non seulement un changement dans la relation patient-professionnel comme évoqué dans l'axe 2, mais également un changement dans les processus d'élaboration de la réponse médicale.

La formation et l'accompagnent à la pertinence des soins

Introduire la notion de la pertinence des soins dans les réflexions du professionnel face à la santé de son patient pourrait induire une démarche de diagnostic différente. Au sein de certaines formations professionnelles, les enseignants s'appuient sur des témoignages et des interventions de patients. Est-ce un levier efficace pour accompagner les futurs professionnels

³ Malgré près de 20 ans de communication ciblée, il ressort d'un sondage Ifop-Bilendi publié au printemps 2018, que 26 % des Français âgés de 15 à 24 ans pensent à tort qu'il existe des médicaments pour guérir du sida (13% de plus qu'en 2009). Ils sont 21% à penser qu'un vaccin peut empêcher la transmission du virus et 32% qu'ils ont moins de risques que les autres d'être contaminés.

à considérer la pertinence des soins ? Que change concrètement l'introduction de cette notion dans les pratiques au quotidien ? Comment les professionnels s'approprient-ils les recommandations de bonne pratique ? Quels sont les ressorts dont les acteurs publics et les professionnels disposent pour mettre en œuvre ce changement de pratique ? Pour l'accompagner ? Que nous apprennent les réunions d'analyse de cas cliniques sur la diffusion, l'accompagnement et la définition collective de la pertinence des soins ? Quels sont les outils d'amélioration de la pertinence des soins ? Comment construire des outils utiles à la décision des professionnels ? Les logiciels d'aide à la prescription ?

L'évaluation des dispositifs

Comme tout changement systémique, l'évaluation semble indispensable, à la fois pour améliorer les dispositifs existants, mais également pour mieux appréhender les changements réels induits par la centralité de ce questionnement. Dans cette optique, quelles données exploiter ? Comment s'assurer d'une exploitation éthique de ces données et de leur sécurité, notamment lors de la mise à disposition des registres aux professionnels ? Quelle autonomie accorder à des instances d'évaluation ? L'utilisation à des fins évaluatives ou amélioratives de ces données peut-elle être confiée à des organismes privés ? La question de l'évaluation du soin proposé à un patient renvoie, on l'a évoqué, à la relation que le professionnel entretient avec son patient, dès lors comment évaluer les pratiques du professionnel ? Comment s'évalue une dynamique relationnelle dans le cadre des soins ?

Précisions

Les contributions faisant état des expériences étrangères seront particulièrement bienvenues. Par ailleurs, si trois axes ont été distingués pour faire apparaître la diversité des questions, les contributions pourront bien sûr les combiner pour souligner leurs interactions. Enfin, faut-il le rappeler, cet appel à contribution est pluridisciplinaire et s'adresse tant aux chercheurs qu'aux acteurs du champ de la protection sociale. Les regards croisés voir les controverses entre disciplines y ont toute leur place.

Références bibliographiques

- Arborio, Anne-Marie. 2001. *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Économica.
- Baudelot, Christian, Yvanie Caillé, Olivier Godechot, et Sylvie Mercier. 2016. « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France ». *Population* 71 (1): 23-51.
- Bergeron, Henri, et Constance Nathanson. 2014. « Faire une loi, pour faire la loi. La loi de Santé publique d'août 2004 ». *Sciences sociales et santé* 32 (4): 5-32. <https://doi.org/10.1684/sss.2014.0401>.
- Karazivan, Philippe, Vincent Dumez, Luigi Flora, Marie-Pascale Pomey, Claudio Del Grande, Djahanchah Philip Ghadiri, Nicolas Fernandez, Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, et Paule Lebel. 2015. « The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition ». *Academic Medicine* 90 (4): 437-41.

- Le Cardinal, Patrick, Jean-Luc Roelandt, Florentina Rafael, Simon Vasseur-Bacle, Guillaume François, et Massimo Marsili. 2013. « Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives ». *L'information psychiatrique* 89 (5): 365-70. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8905.0365>.
- Leclerc, Annette, Monique Kaminski, et Thierry Lang. 2008. « Inégaux face à la santé ». *Paris: La Découverte/Inserm*.
- OCDE. 2014. « Geographic Variations in Health Care ». Text. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/geographic-variations-in-health-care_9789264216594-en.
- Peneff, Jean. 1992. *L'hôpital en urgence: étude par observation participante*. Editions Métailié.
- Pierron, Jean-Philippe. 2007. « Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins ». *Sciences sociales et santé* 25 (2): 43-66. <https://doi.org/10.1684/sss.2007.0203>.
- Pomey, Marie-Pascale, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel, et Emmanuelle Jouet. 2015. « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique* S1 (HS): 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.
- Robelet, Magali, Marina Serré, et Yann Bourgueil. 2005. « La coordination dans les réseaux de santé: entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1: 231-60.
- Zanetton, L., N. Borel, Y. Bausoin, B. Forterre, Caisse Régionale d'Assurance Maladie Rhône Alpes. (C.R.A.M.). Lyon. FRA, et Direction Régionale du Service Médical. (D.R.S.M.). Lyon. FRA. 2009. « Cataracte et arthroscopie du genou: variations importantes de recours aux soins selon les départements. » *ARH INFO*, n° 51 (mars): 38-39.

Des informations complémentaires sur le contenu de cet appel à contribution peuvent être obtenues auprès des coordonnateurs aux adresses suivantes :

Comruelle@irdes.fr

k.julienne@has-sante.fr

Les auteurs souhaitant proposer à la revue un article sur cette question devront l'adresser accompagné d'un résumé et d'une présentation de l'auteur

(cf. les « conseils aux auteurs » de la RFAS [en ligne] <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/>)

à cette adresse:

rfas-drees@sante.gouv.fr

avant le lundi 11 mars 2019