

## PREFACE

---

Un système de santé est une chose si complexe que vouloir en donner une analyse qui prendrait en compte tous les aspects serait bien ambitieux, sinon très présomptueux, et il ne fait aucun doute que cela nécessiterait, de nos jours, pas loin d'une petite encyclopédie. Il n'est qu'à voir, pour être convaincu, la vaste liste de formations proposées, dans les universités, dans le secteur marchand, et dans tous les pays industrialisés, à tous ceux qui, étudiants ou acteurs du système de santé, cherchent à mettre à jour ou approfondir leur connaissance, ou simplement savoir « où en est l'évolution de ce système » dont nous attendons tant sans forcément lui accorder tout le soin qu'il mérite.

Les associations scientifiques, telles l'Association Latine d'Analyse des Systèmes de Santé, apportent leur contribution à ce besoin de savoir et de propagation de l'information en favorisant, par la diffusion de bulletins, par l'organisation d'ateliers spécifiques ou par la tenue annuelle de Colloques Internationaux, le transfert de connaissances et la rencontre de différents acteurs ou experts du système. Les points de vue, encore trop souvent différenciés par la diversité des cultures scientifiques de tous les protagonistes, peuvent ainsi être confrontés et peu à peu des convergences se font jour.

Bien entendu, il ne saurait être question, lors d'une seule rencontre de quelques jours, d'aborder tous les problèmes. Aussi, raisonnablement, l'ALASS propose-t-elle, à chacun de ses Colloques CALASS annuels, de réfléchir sur un nombre restreint de thèmes révélés par l'actualité et les exigences du terrain. Lors de CALASS 2001, quatre thèmes avaient été retenus : l'accessibilité aux soins, la sécurité et la qualité des soins, la place du patient dans le système de santé, l'économie des nouvelles technologies. Pour chacun de ces thèmes nous avons retenu quelques papiers représentatifs des problèmes et des préoccupations les plus importantes du moment, et ce sont ces travaux que nous avons rassemblé dans cet ouvrage formant ainsi quatre chapitres. De plus, pour chaque thème, avait été donnée une contribution introductive, et nous avons veillé à ce que les points de vue exposés aient une certaine représentativité des préoccupations des pays francophones de l'ALASS, la francophonie ayant été privilégiée pour la simple raison que CALASS 2001 se tenait à Lyon. On retrouvera, dans le présent

document, en guise d'introduction à chacun des chapitres, l'essentiel de ces contributions

L'accessibilité aux soins est un problème majeur en matière de santé, et c'est peut-être le problème le plus fondamental à l'échelle mondiale, dans la mesure où une part majoritaire de la population est pratiquement réduite à ne disposer que de quelques maigres miettes du système de santé. Mais, même au sein des pays dits « riches », ce problème est loin d'être anecdotique. Selon Jean Hermesse, de nombreux facteurs interviennent dans la diversification des processus d'accès : la richesse, bien sûr, mais aussi l'âge, le mode de protection sociale, l'organisation de l'offre de soins, le niveau d'information disponible... et ils sont généralement liés entre eux, ce qui rend d'autant plus difficile l'acquisition d'une vision claire des raisons qui réduisent l'accessibilité et, partant, la prescription des solutions efficaces à l'élimination de ces raisons.

Dans les pays développés, les personnes âgées constituent une des catégories les plus touchées par ce problème. Si le faible niveau de revenu qui caractérise cette population est une des principales causes de ces difficultés, Emmanuelle Brun *et alii*, qui s'appuient sur des observations très précises concernant la prise en charge des personnes âgées en cas de maladie d'Alzheimer et d'Accident Vasculaire Cérébral, en mettent d'autres en évidence. Et si on cherche les responsabilités, on s'aperçoit que certes, celle de l'Etat est largement mise en cause, mais que bien souvent, les soignants en ont aussi leur part.

Toujours dans ces mêmes pays, mais ceci est aussi valable pour les pays à faible niveau de revenus, une autre cause de limitation de l'accès aux soins est la faiblesse du revenu. Patrick Toche montre alors que le comportement des firmes offrant des emplois est tel que la réduction de l'accès aux soins contribue à accroître le risque de rester en situation de chômage : sans action externe, par exemple de l'Etat, un processus infernal est engagé, qui conduit à l'exclusion totale, à la fois du marché du travail et de l'accès aux soins.

L'urgence est un mode d'accès auquel beaucoup ont recours parce qu'ainsi la demande de soins peut être décidée à chaque instant sans préalable. Mais cela se traduit bien souvent par des délais d'accès très élevés. C'est de ce problème que traitent Danièle Roberge *et alii*, dans un contexte Québécois rendu encore plus difficile par le « virage ambulatoire » de 1995 qui, en vue d'améliorer la productivité du système, a entraîné des réorganisations importantes et un certain nombre de fermetures. On observe alors que l'objectif poursuivi par la réforme n'a pas forcément été atteint et même, que l'allongement du temps de passage dans les services d'urgence qui est une des conséquences de la réforme, va à l'encontre de l'objectif visé.

Assez proche du service d'urgence pour ce qui est du mode d'accès aux soins des catégories les plus défavorisées, les « Permanences d'Accès aux Soins » (PASS) sont des structures d'accès dont la législation française impose, depuis 1998, la mise

en place dans le cadre de l'offre hospitalière publique. Avec quelques années de recul, et à partir d'observations faites sur une de ces structures, J.-Y. Engler *et alii* tentent de faire un bilan économique précis de ce type de structure.

Une des clés de l'accès aux soins est probablement la protection sociale : sans assurance santé il est en effet difficile d'envisager de recourir aux soins. Mais, si la protection sociale rend possible cet accès, il est tout à fait possible qu'elle conduise à des situations de risque moral. Tom Buchmueller *et alii* se sont penchés sur le problème un peu particulier des « couvertures complémentaires » qui font l'objet de souscriptions volontaires et, sur la base des données de l'enquête « Santé et Protection Sociale » menée en France en 1998 par le CREDES, ils apportent des éclairages intéressants sur le comportement des assurés, en particulier pour ce qui est de l'arbitrage entre le choix d'un généraliste ou d'un spécialiste.

S'intéresser à la protection sociale conduit inévitablement à se poser la question de savoir où sont les limites de l'assurance, c'est-à-dire encore, de déterminer la frontière entre « l'assurable » et le « non-assurable ». Michel Vaté donne, sur ce sujet difficile, des explications parfaitement pédagogiques. Il ramène l'assurabilité à quatre conditions nécessaires classables en trois approches complémentaires le tout se mémorisant par un simple acronyme et il expose en détail les paramètres de cette modélisation.

Il va de soi que, pouvoir accéder aux soins ne présente un véritable intérêt que dans la mesure où la qualité de ces soins offre un niveau suffisant. Curieusement cet aspect a été longtemps négligé et ce n'est qu'au cours des récentes décennies que l'on a pris conscience de cette nécessité fondamentale. C'est bien entendu aux Etats Unis que les choses ont commencé à changer, en grande partie sous la pression des patients eux mêmes, conseillés par des juristes de plus en plus spécialisés dans les problèmes posés par la santé. Ce sont d'ailleurs les principes juridiques fondamentaux qui ont fait l'objet de l'exposé introductif d'Olivier Guillod.

Au delà du strict respect des réglementations, les offreurs de soins hospitaliers sont confrontés au problème de la mise en place de « processus de production de soins » qui offrent toutes les garanties de qualité, s'inspirant en cela de ce qui est fait depuis longtemps déjà dans le cadre des processus de production industrielle. Mais, comme le fait remarquer très justement Magali Robelet dans son introduction, la comparaison avec le monde industriel ne va guère au delà de ce constat car, en matière de soins, la standardisation n'est guère envisageable, chaque patient ayant son caractère propre. Pour elle, une solution spécifique consiste à définir des « référentiels de qualité », correspondant à chaque type de processus de soins, et donc liés aux pathologies traitées, et validés par une démarche d'accréditation. La profession médicale y perd évidemment de son autonomie, mais c'est probablement le prix à payer pour la qualité.

Outre le fait que le défaut de qualité peut engendrer des risques importants pour le patient, Sandra Bertezène s'efforce de montrer qu'en plus il entraîne de

substantielles pertes de productivité, et ceci en s'appuyant sur des données provenant d'établissements tant publics que privés, en France ou en Belgique, et en pointant les principaux dysfonctionnements observés en raison de l'absence de qualité.

Les papiers de Françoise Venditelli *et alii* et de Danielle Rossi-Turck examinent les problèmes posés par la recherche de la « meilleure » qualité des soins dans deux secteurs spécifiques. Dans le premier cas il s'agit d'établir les liens avec les infections nosocomiales, dans le cas très particulier de la gynécologie-obstétrique en milieu tropical. Dans le second cas, l'auteur montre que le bloc opératoire, cœur du dispositif de production des soins, lieu de haute technologie aux forts enjeux économiques, demande une attention minutieuse faite d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs précis de l'activité qui y est menée.

La contribution de Karim Laaribi aborde le problème de la qualité des soins sous un angle plus général en cherchant à montrer que, parce qu'ils induisent de profonds changements dans l'organisation technique et administrative des stratégies de traitement, les réseaux de soins peuvent offrir de formidables opportunités d'amélioration de la qualité des soins.

Si la qualité des soins est devenue un enjeu majeur, c'est en partie parce que les patients ont peu à peu quitté leur statut d'assistés passifs pour aller progressivement vers celui de partenaire à part entière de l'acte de soins. De ce fait, la place du patient devient de plus en plus grande sans toutefois que les avancées soient identiques dans tous les domaines. A ce sujet, Etienne Caniard dresse un état des lieux très complet des secteurs où, en France, on a vu s'affirmer le rôle du patient, qu'il s'agisse des traitements du SIDA par polythérapies, de l'émergence des droits du malade, de l'affirmation du secret médical ou, de façon plus générale, de son entrée dans les organismes de contrôle et de pilotage comme par exemple l'Agence sanitaire des Produits de Santé ou par le biais d'associations désormais reconnues au titre d'interlocuteurs responsables.

C'est peut-être parce que les cancers sont des maladies longues, parce que leurs traitements sont lourds et que leurs effets secondaires demandent, pour être supportés, une participation active du patient, que d'importants efforts ont été développés en cancérologie pour mettre à la disposition de ces patients des informations pertinentes, accessibles et compréhensibles tant sur les aspects de la maladie que sur les caractéristiques et les effets des traitements. Julien Carretier *et alii* décrivent ainsi l'expérimentation « Standard Options Recommandations – Savoir Patients ». Ce projet, mené en France à l'initiative de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, vise à établir, entre le médecin et le patient, une sorte de « contrat de partenariat » dans lequel chacun, et non plus seulement le médecin, a son rôle actif dans la définition et la conduite de la stratégie de soin.

Une des façons d'établir un rapport de partenariat entre le médecin et son patient est d'associer directement ce dernier à la prise de décision lors du choix de la

stratégie de soins. Cela implique une parfaite circulation de l'information pertinente entre ces deux acteurs écartant ainsi toutes les situations bien connues d'asymétrie d'information expliquées par les tenants de la représentation, plus esthétique qu'efficace, de la relation médecin-patient en terme de « théorie de l'agence ».

C'est ce type d'expérimentation de la relation entre médecin et patient, encore appelé « modèle de la décision partagée », appliqué à des femmes atteintes de cancer du sein, dont Nora Moumjid fait une présentation et tire les premiers enseignements.

Le fait de chercher à intégrer légitimement et activement le patient dans le processus de production des soins n'est pas sans conséquence sur le degré de complexité des modèles explicatifs de la relation médecin-patient. En particulier il est indispensable d'être en mesure d'apprécier la façon dont les patients perçoivent le concept de santé et c'est plutôt un point de vue de sociologue de la santé qui permettra de progresser sur ce type de besoins. C'est ce que propose Brian Frischknecht par le biais d'observations réalisées auprès de patients du Tessin et qui souligne combien est difficile la façon d'appréhender les diversités des rationalités de ces patients. Autant dire que beaucoup reste à faire dans ce domaine que l'on est simplement en train de découvrir.

Même si l'on peut considérer que les nouvelles technologies de l'information sont l'objet d'un effet de mode parfois excessif après avoir généré quelques phantasmes un peu trop en avance sur leurs possibilités à court voire à moyen terme, il est clair que leurs retombées dans le monde de la production de soins seront considérables. Elles se rencontreront en effet dans tous les domaines aussi bien dans le domaine du diagnostic et des techniques de soins qu'elles rendront plus performantes, que dans celui de la gestion et de l'administration où elles favoriseront l'amélioration des outils de communication, une connaissance et une compréhension meilleure des faits grâce au développement d'outils de magasinage et de fouilles de données.

Pour l'heure, nous savons que l'essentiel reste à faire mais, déjà, il est possible de tirer le bilan de ce qui a été entrepris.

L'exposé introductif de Pascale Lehoux, s'appuyant sur une expérience vécue au Québec, dépassant d'ailleurs le cadre strict des technologies de l'information et de la communication pour englober l'ensemble des technologies, peut surprendre, tant il marque les limites et les effets pervers ou négatifs que peuvent avoir les développements technologiques lorsqu'un véritable contrôle réalisé par le biais d'évaluations sérieuses et pertinentes n'est pas assuré. Mais au moins ce travail a-t-il l'avantage de mettre en garde les utilisateurs potentiels des technologies futures.

Pour le reste, les papiers proposés explorent des aspects plus ponctuels mais qui sont incontestablement au cœur même des préoccupations du moment.

Anne Lemay s'intéresse à l'impact de la mise en place d'un système d'information intégré et partagé entre administratifs et cliniciens, dans le cadre d'un

important Réseau de Soins Coordonnés du Québec. Sur la base de critères d'appréciation couvrant un assez grand nombre de champs allant du processus de production des soins à la perception des patients, en passant par les coûts et la qualité des soins, elle dresse un bilan plutôt positif bien que sans complaisance.

Le problème traité par Myriam Desmet est aussi celui de l'intégration de données administratives et médicales, mais nous sommes, ici, en Belgique et dans un cadre strictement hospitalier. L'objectif est, alors, de décrire le processus au cours duquel a été mis en place ce système intégré avec, comme point fort, les conditions de l'élaboration de tableaux de bords pour une meilleure vision du processus de production des soins.

Tiffany Tweed et Serge Miguet proposent quant à eux l'utilisation de nouveaux outils d'aide au diagnostic dans le cas du cancer du sein par la sélection automatique de régions d'intérêt dans les mammographies. Au delà de la technicité de leur présentation, on perçoit tout l'intérêt d'améliorer par de nouvelles techniques le diagnostic, en l'occurrence ici du cancer du sein, dans le but d'éviter des investigations supplémentaires invasives pour les patientes et coûteuses pour le système de santé.

On ne saurait traiter des problèmes de nouvelles technologies sans évoquer cet espèce de « serpent de mer » qu'est la télémédecine : deux papiers très différents, mais en fait très complémentaires l'un étant un point de vue de gestionnaires, l'autre de juriste, apportent des avis intéressants et qui soulignent assez bien les problèmes que pose cette nouvelle pratique possible de la médecine. Christophe Pascal *et alii*, les gestionnaires, montrent clairement que, au delà de l'aspect spectaculaire ou marginal et du côté un peu « science fiction », pratiquement tout reste à faire, pour que la télémédecine devienne un véritable instrument pouvant se substituer à des pratiques actuelles ; un des problèmes, et non des moindres, étant que les attentes des acteurs, médecins ou patients entre autres, vis à vis de cette technologie, ne sont pas clairement définies. En fait la télémédecine est un peu comme ces nombreuses technologies qui, au cours des siècles, ont existé avant que leur emploi définitif ne soit trouvé. Et ce n'est pas l'analyse de Virginie Grillet, qui donnant son expertise de juriste, peut nous rassurer, car elle est vraiment très longue, la liste des problèmes juridiques qui devront impérativement être résolus avant que la télémédecine puisse enfin trouver sa place dans l'arsenal toujours plus performant des techniques de soins.

Certes, l'ensemble des travaux que nous venons d'évoquer ici et qui constituent le corps de cet ouvrage ne prétendent pas couvrir tous les problèmes que pose l'analyse du système de santé. Certes, les points de vue exposés sont souvent le résultat d'observations expérimentales qui ne prétendent pas avoir un caractère de représentativité universelle. Certes, beaucoup de conclusions restent nuancées et on ne trouvera ici aucun avis tranché destiné à faire autorité tant qu'un avis contraire ne l'a pas jeté dans l'oubli.

Mais les thèmes abordés sont tout à fait représentatifs des préoccupations de beaucoup des acteurs du système de santé, les avis exprimés traduisent les savoirs faire de chercheurs confirmés issus de champ disciplinaires différents et complémentaires, et les terrains expérimentaux sont diversifiés dans leurs nature et leurs situations géographiques.

Autant d'éléments qui donnent à cet ouvrage un caractère particulier qui devrait séduire le lecteur.

Jean-Paul Auray

Claire Rigaud-Bully

LASS - UMR 5823 CNRS – UCB Lyon 1  
Bâtiment Doyen Jean Braconnier  
27, Bd du 11 Novembre 1918  
F-69622 Villeurbanne cedex  
auray@univ-lyon1.fr, crbully@univ-lyon1.fr