

Quand intégrer les soins n'est pas qu'une question de soin

Le cas de l'implémentation du plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé"
ciblant les patients atteints de maladies chroniques

Mélanie DE WINTER

Docteure en Sciences Politiques et Sociales

Le 3 juin 2021



CHRONICOPÔLE



RéLIAN

Fil conducteur empirique: Mise en contexte

- Focus sur l'implémentation du plan conjoint intitulé « **Des soins intégrés pour une meilleure santé** » lancé en octobre 2015
- Objectif : **intégrer les soins sur le territoire belge** dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de maladie(s) chronique(s)
- Politique **initiée par le niveau fédéral** mais portée par **l'ensemble des ministres de la santé** : conséquence de **la 6^e Réforme de l'Etat**

Des soins intégrés ...?

- Définition de l'OMS reprise dans le plan:

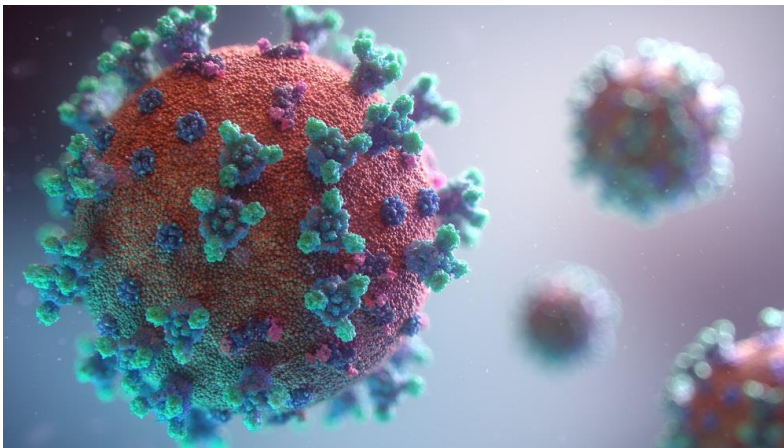
Integrated health services = *“The management and delivery of health services so that clients receive **a continuum of preventive and curative services** according to their needs over time and across different levels of the health system.”*

Source: Integrated health services: what and why, 2008 http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf

- *« Le bon soin, pour la bonne personne, au bon moment et au bon endroit »*

Changer de paradigme : une nécessité

Système de soins fragmenté



Approche centrée **sur la maladie**

Système de soins intégré




Approche **centrée sur le patient dans sa globalité**

Enjeu : Collaboration

Des projets pilotes : un processus de co-création

PLAN CONJOINT EN FAVEUR DES MALADES CHRONIQUES : DES SOINS INTEGRES POUR UNE MEILLEURE SANTE

	9
Composantes des soins intégrés	11
Ligne d'action 1 : Projets-pilotes soins intégrés	15
Ligne d'action 2 : Soutien méthodologique, scientifique et technique	17
Ligne d'action 3 : Gouvernance du plan	20
Ligne d'action 4 : Initiatives spécifiques des différentes autorités	24



Lancement de projets pilotes : une implémentation en quatre phases

Février 2016 :
Appel à
manifestations
d'intérêt

**Phase de
préparation**

Constitution des
consortia

Juin 2016 :
Sélection
des pré-
projets

**Phase de
conceptualisation**

Construction des
plans d'action
loco-régionaux

Janvier 2018:
Lancement de
12 projets
pilotes

**Phase
d'exécution**

**Phase
d'extension**

- 12 projets pilotes en phase d'exécution
- Implémentation: processus de co-crédation

Sujet de cette recherche doctorale

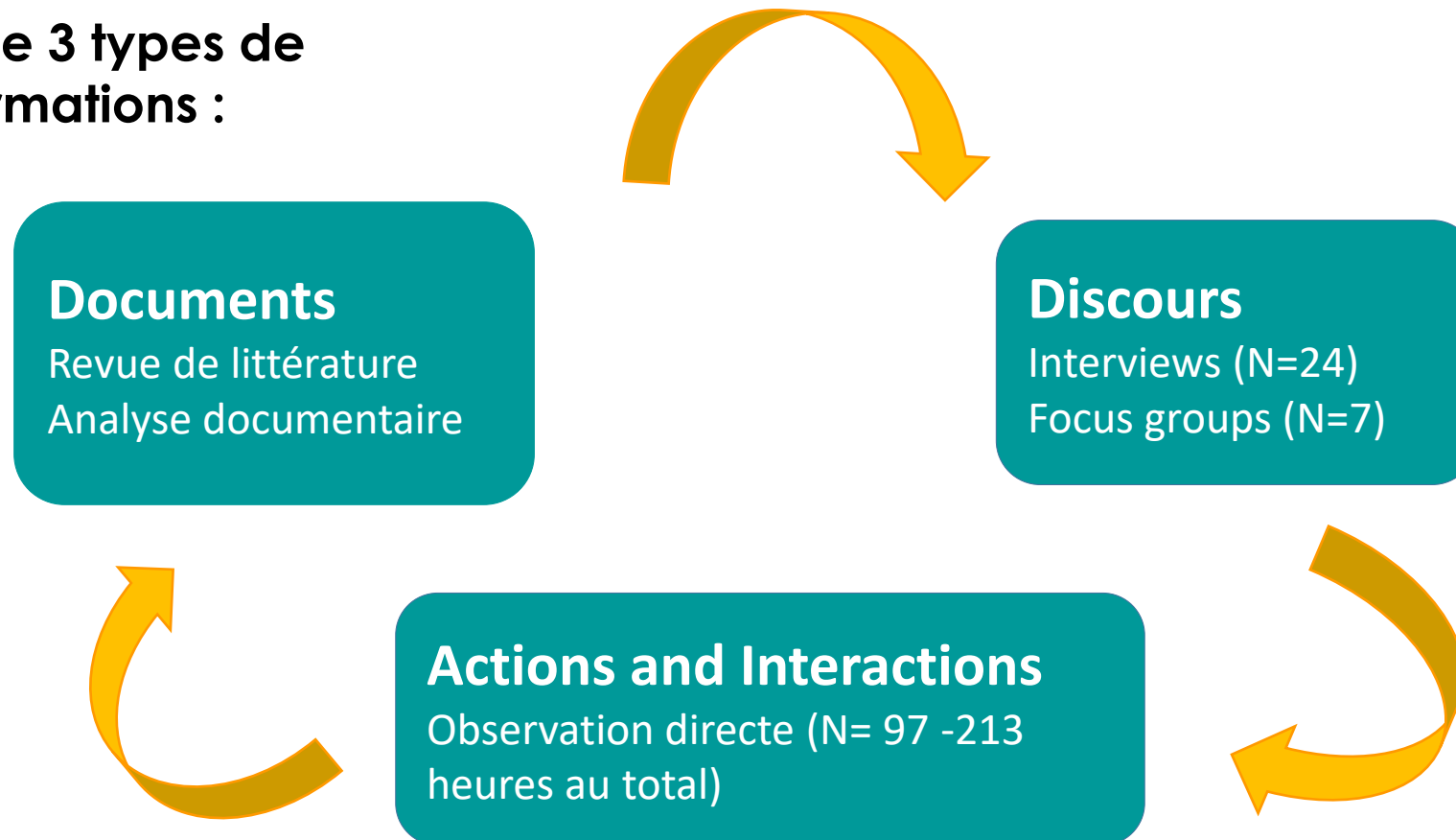
- Analyse d'une **tentative d'intégration des soins** à une échelle nationale en ciblant **les patients atteints de maladie(s) chronique(s)**
- Analyse du processus d'**implémentation d'une politique publique** spécifique, à travers **l'utilisation de projets pilotes**

Exemples de projets pilotes dans les soins de santé

- Projets thérapeutiques
- Projets psy 107 pour les adultes dans le secteur de la santé mentale
- Projets enfants/ados dans le secteur de la santé mentale
- Projets « protocole 3 »
- Réseaux multidisciplinaires locaux (RML) pour les patients diabétiques et/ou atteints d'insuffisance rénale
- Projets « séjour écourté en maternité »
- Projets HAD (hospitalisation à domicile)
- Projets pilotes « burn-out »
- Projets liés à l'e-santé
- ... (à suivre)

Approche ethnographique : Méthodes de recherche

→ Triangulation de 3 types de sources d'informations :



Premier article — Integrating Care in a Disintegrated Country: the Case of Integrated Care Pilot Projects in the Belgian Federal State

- **Question de recherche** : comment la configuration fédérale peut-elle influencer l'implémentation d'une politique publique dans le secteur de la santé d'un Etat fédéral à plusieurs niveaux?
- **Autonomie des entités, manque de coordination et incohérence** dans la répartition des compétences
- **Fragmentation** au niveau décisionnel et **effet miroir** au niveau opérationnel au niveau des demandes formulées aux acteurs
- **Constat** : la répartition des compétences actuelles dans le secteur des soins de santé semble être **un frein à l'intégration des soins sur le terrain**
- Exemple : actions de prévention et de promotion

Second article — Reshaping Health Care Governance Using Pilot Projects as Public Policy Implementation Instruments: The Case of Integrated Care Pilot Projects for Chronic Patients in Belgium

- **Question de recherche** : comment l'utilisation de projets pilotes multidisciplinaires comme instruments d'implémentation modifie-t-elle les modes de gouvernance publique dans le secteur de la santé belge dans un contexte de transition et de décentralisation?
- **Volonté de travailler de façon bottom up en co-création**
 - Création de nouvelles modalités de collaboration (ex: intervisions)
 - Modification des rôles de chacun (rôle de support, devenir représentants)
 - Emergence de controverses, voir de « clashes culturels » (expérience vs. expertise) : exemple du bundled payment
 - Interdépendances, dynamique d'écoute et ajustements mutuels

Troisième article — Towards Integrated Care for Chronic Patients in Belgium: The Pilot Project, an Instrument Supporting the Emergence of Collaborative Networks

- **Question de recherche:** comment l'utilisation des projets pilotes comme instruments d'implémentation structure-t-elle la collaboration entre les parties impliquées dans un projet pilote?
- Au fond, **qu'est-ce qu'un projet pilote ?**

Le projet pilote : deux mots, deux dimensions

1. Expérimentation collective :

- Tester une innovation **à petite échelle en situation réelle**
- **Réversibilité** et **adaptabilité** des actions entreprises dans le cadre du projet pilote
- Développement de **nouvelles connaissances**

2. Méthode de travail :

- Constitution d'une **équipe non hiérarchisée**, souvent **multidisciplinaire**, mandatée pour réaliser **une tâche spécifique**
- Instrument de mobilisation sociale **déclencheur de collaboration** entre partenaires qui ne travaillent pas forcément habituellement ensemble
- Permet la **coopération créative** pour faire émerger de nouvelles solutions
- **Echanges d'idées et négociations** perpétuelles vecteurs d'**incertitudes**

Projets pilotes et réseaux

- Lien entre **l'instrument « projet pilote »** et une configuration organisationnelle spécifique, à savoir **le réseau**
- L'instrument « projet pilote » comme **catalyseur** du développement de réseaux de soins collaboratifs (réseaux de soins de santé communautaire) **en créant les conditions favorables à l'émergence desdits réseaux.**
- « Un réseau **se vit** plus qu'il ne s'écrit » : quid des réseaux « naturels » préexistants ?
- « **L'organigramme ne fait pas le réseau** »

Plusieurs formes de collaboration

- La collaboration comme **moyen** : une **collaboration réflexive** → **rédaction du scénario**
- La collaboration comme **fin** en tant que pierre angulaire des soins intégrés : une **collaboration opérationnelle, thérapeutique** → **jouer la pièce**
- La première n'entraîne pas forcément la seconde

Quatrième article — Considering Patients' Empowerment in Chronic Care Management: A Cross-Level Approach

- Mise en perspective des résultats de trois recherches (niveaux macro, méso, micro) : **polysémie du concept d'empowerment**
- **Question de recherche :** quelles sont les conséquences de l'usage d'un concept aussi flou [le concept d'empowerment] lorsque différents acteurs de la santé doivent travailler ensemble?
- La **polysémie** du concept d'empowerment rend **sa mise en pratique difficile à réaliser !**

Discussion conclusive

- **Implementation gap** : identification présuppositions, lacunes, ambiguïtés, paradoxes et absurdités logiques (sociologie des organisations)
- **Six descripteurs** pour analyser un projet pilote (Vreugdenhil et al., 2010, p. 7):
 1. *Relationship to policy and local context*
 2. *Scale*
 3. *Innovation*
 4. *Knowledge orientation*
 5. *Special status*
 6. *Actor network*

1. *Relationship to policy and local context*

- Importance du **contexte spatio-temporel (contingence)**
- 12 projets pilotes, 12 contextes locaux différents
- Populations cibles différentes et objectifs d'inclusion différents
- Faible niveau de **standardisation** et de **comparabilité**
- Quelle **reproductibilité** des actions ?

2. Scale

- Innovation testée à **petite, moyenne, grande échelle ?** Voire à échelle réelle ...
- Pour **combien de temps ?**
- Lien entre échelle et **réversibilité** en contexte réel (vs. laboratoire)
- Inclure des milliers de patients vs. **micro-projets**

3. Innovation

- Qu'est-ce qu'on teste ?:
 - Une action = une innovation
 - Travail en co-creation : **une innovation dans la manière d'innover**
- Innovation **radicale** vs. innovation **incrémentale**
- Attente d'**effets radicaux (CT)** vs. **logique d'experimentation (LT)**

4. Knowledge orientation

- Projet pilote = Expérimentation **en situation réelle**
- Contexte multi-factoriel, facteurs d'influence et **relations causales**
- Identifier des « **bonnes pratiques** »
- **Quantification (Evidence-Based Approach)** vs. aspects **soft, tacites, sociaux et humains** du projet pilote
- **Double contrainte** : expérimenter (LT) et implémenter (CT) des actions de façon simultanée

5. *Special Status*

- **Attentes différentes** : flexibilité, sortir des protocoles habituels, ressources supplémentaires
- Logique d'expérimentation : **droit de ne pas être rentable** et **droit à l'erreur**
- **Menace d'être stoppés** si objectifs d'inclusions pas atteints
- Effet pervers → **Course à l'inclusion** : l'inclusion comme un moyen ou comme une fin
- Echec et succès vs. **attendu et inattendu**
- Métaphore du **chercheur d'or**

6. Actor Network

- Emergence d'un réseau et naissance d'un **intégrateur**
- Intégrateur : **entité unique** essentielle à l'intégration des soins
- Sa mission :
 - **mettre en lien les organisations** qui ont un rôle à jouer dans la santé de sa population
 - amener de la **cohérence**
 - identifier **les éventuels manques** dans l'offre de services répertoriés sur son territoire

Travail en co-création

- **Process inclusivity** : faire participer aux décisions les destinataires de ces décisions
- Un **facilitateur** mais pas une recette miracle
- Question du **passage à la pratique (implémentation)** : appropriation et apprentissage

Perspectives de recherche

- Etude des conséquences du recours de plus en plus systématique à l'outil "projet pilote" → **création d'une nouvelle lasagne** et de **nouvelles fragmentations** ?
- L'**ambiguïté sémantique** des concepts de « **soins intégrés** » et d'« **intégration des soins** » : définissons la notion de « **fragmentation** »

Quelques réflexions personnelles

- Recherche de **congruence entre les objectifs poursuivis et les moyens sélectionnés** pour y arriver
- Pouvoir relier les concepts et les chiffres **à des éléments concrets**
- Garder en tête que **« l'enfer est pavé de bonnes intentions »**
- Posture d'humilité par rapport à ce qu'on pense savoir : **la seule chose qu'on sait, c'est qu'on ne sait pas tout**, *a fortiori* dans les contextes d'innovation
- Posture d'ouverture à l'**inattendu/l'imprévu** : pouvoir aussi **remettre en question les règles qu'on édicte** et qu'on finit par **réifier**
- Aucune solution n'est parfaite à 100% : peser **les avantages et les inconvénients** de chaque solution

Conclusion générale

- Focus sur les aspects **humains, sociaux, contextuels et organisationnels**
- Contraste avec l'approche **à forte tendance quantitative** initialement adoptée
- Recherche de prédictibilité dans **un contexte d'innovation par essence imprévisible**
- Innovation en jeu **plus organisationnelle** que thérapeutique

Références

De Winter, Mélanie. 2021. **“Policy implementation in the health sector of the federal state of Belgium: An ethnographic approach”**, *Regional & Federal Studies* [Online], DOI: 10.1080/13597566.2021.1915779

De Winter, Mélanie. 2020. **“Reshaping health care governance using pilot projects as public policy implementation instruments”**, *International Review of Public Policy* [Online], 2, no. 3 : 82-107. Online since 15 December 2020, URL : <http://journals.openedition.org/irpp/1422> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/irpp.1422>

De Winter, Mélanie. 2019. **“Towards Integrated Care for Chronic Patients in Belgium: The Pilot Project, an Instrument Supporting the Emergence of Collaborative Networks”**, *Societies*, 9, no. 2: 28. URL : <https://www.mdpi.com/2075-4698/9/2/28/htm> ; DOI : <https://doi.org/10.3390/soc9020028>

Tilkin, Caroline; De Winter, Mélanie; Ketterer, Frédéric; Etienne, Anne-Marie; Vanmeerbeek, Marc; Schoenaers, Frédéric. 2020. **“Considering Patients’ Empowerment in Chronic Care Management: A Cross-Level Approach”**, *Eur. J. Investig. Health Psychol. Educ.*, 10, no. 1: 134-142. URL : <https://www.mdpi.com/2254-9625/10/1/12/htm> ; DOI: <https://doi.org/10.3390/ejihpe10010012>

Manuscrit de thèse disponible en open access: <https://orbi.uliege.be/>

Pour terminer ...

*“What is good in the long run is not always good in the short run.
What is good at a particular historical moment
is not always good at another time.
What is good for one part of an organization
is not always good for another part.
What is good for an organization
is not always good for a larger social system of which it is a part.”*

— James G. March, 1991, p. 73.

Questions ?

Compléments d'informations

Le fardeau des maladies chroniques (MC)

- Dans le monde, en Europe et en Belgique, les MC constituent **la cause de mortalité la plus importante**
- MC = 'des maladies **de longue durée** accompagnées en général d'une lente progression'
- Multimorbidité -> intervention de plusieurs professionnels et collaboration nécessaire
- Impact économique des MC : coûts directs et indirects



- **Guérir** d'une maladie **aigüe (CT)** vs. **Vivre avec** une maladie **chronique (LT)**
- Prises en charge **différentes**
- Un système de soins de santé adapté à la en charge **les maladies aigües :**
spécialisation et fragmentation des soins

Un système de soins segmenté

Hyper spécialisation de la médecine :

- Approche par pathologie (« single disease approach »)
- Travail en silos, manque de collaboration

Pilarisation historique de la société belge, démocratie consociative :

- Un pilier : « Le concept de pilier – et le processus de pilarisation – sert à désigner ce processus au travers duquel une communauté culturelle organise sa vie collective en mettant en place des organisations actives dans des champs différents » (Ex : écoles, universités, hôpitaux, mutuelles, syndicats, etc.) (Delvaux et Mangez, 2013)
- Les piliers catholique, libéral et socialiste ont évolué parallèlement de manière autonome

Des projets pilotes ... au projet pilote en tant qu'instrument de politique publique

“Un instrument d'action publique constitue un dispositif à la fois **technique et social** qui **organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires** en fonction des représentations et des significations dont il est porteur”. (Lascoumes et Le Galès, p. 237)

Particularités des projets *integreo*

- « *C'est la première fois qu'on a autant d'acteurs différents autour de la table* » (Un membre d'un projet pilote, Notes d'observation, 2018)-> **diversité** :
 - En termes de profils professionnels
 - En termes de piliers
- Enjeu pour développer des soins intégrés : déclencher une **culture de la collaboration** entre les différents acteurs de la chaîne de production des soins
- Avant de collaborer ... Apprendre à se connaître, « s'appriivoiser » (= une tâche en soi, qui prend du temps)

Ecrire le dossier de candidature

- Se réunir régulièrement, échanger, collaborer et décider ensemble : se mettre d'accord ... pas si facile
- Multiplicité d'acteurs -> intérêts et avis divergents
- Controverses et négociations perpétuelles : stabiliser un langage commun au fil des discussions et créer des liens entre des univers différents
- Ex. de la structure de gouvernance : ABSL, Association de fait, etc. ?