

CHAPITRE 2

LE CONCEPT DE TRAJECTOIRE COMME OUTIL DE PLANIFICATION ET DE CONTROLE DANS LE SERVICE PUBLIC HOSPITALIER

INTRODUCTION

La notion de trajectoire présente un caractère polysémique, puisqu'elle apparaît aussi bien dans les sciences dures, qu'au sein des sciences sociales. En santé, nous relevons une fréquence croissante de l'emploi du terme « trajectoire », même s'il est rarement défini. Dans ce second chapitre, notre analyse se focalise sur la notion de « trajectoire patient ». Or cette dernière s'inscrit dans une logique de prise en charge globale du patient, au même titre que la filière et le réseau de soins, impulsés par la recherche d'une qualité optimale des soins, en particulier pour les pathologies les plus complexes. Une revue de la littérature des définitions de ces trois concepts clés de la prise en charge globale du patient révèle une multiplicité de points de vue rationnels mais qui, *in fine*, fait perdre au lecteur ses repères. Une question à laquelle nous tentons de répondre se pose alors : **et si la perception des notions de filière de soins, de réseau de soins et de trajectoire patient variait selon la position de l'observateur, autrement dit selon les acteurs qui interviennent dans l'espace-temps de la santé ?** Après tout, le principal, le superviseur, l'agent mais aussi le patient n'ont pas forcément la même vision d'une trajectoire, d'une filière ou d'un réseau de soins, parce que les objectifs qu'ils recherchent, les informations qu'ils détiennent, etc, diffèrent. Si la filière et le réseau de soins reposent dans notre travail uniquement sur la notion d'espace, il nous faut introduire le temps pour déboucher sur le concept de trajectoire du patient. Ce concept pourrait alors servir dans le cadre de la théorie de l'agence d'outil de planification pour le principal, d'instrument de contrôle à disposition du superviseur et de support de négociation pour l'agent. Nous développons, tout d'abord, quelques approches de la notion de trajectoire en sciences sociales et dans le domaine de la santé (section 1). Puis, nous définissons les concepts de « trajectoire patient », de « filière » et de « réseau de soins » à partir de la notion d'espace-temps empruntée à la physique (section 2). Enfin, sur la base de cette définition, nous développons les atouts du concept de trajectoire des patients dans la relation hiérarchique d'agence (section 3).

SECTION 1 : LE CARACTÈRE POLYSÉMIQUE DE LA NOTION DE TRAJECTOIRE

Nous développons dans cette section l'approche de trajectoire au sein de l'économie industrielle, l'approche sociologique des trajectoires, enfin les travaux sur l'application du concept de trajectoire en santé, que nous avons relevé dans la littérature.

1. Le concept de trajectoire en économie industrielle

1.1. L'évolution des trajectoires technologiques au sein d'un paradigme technique

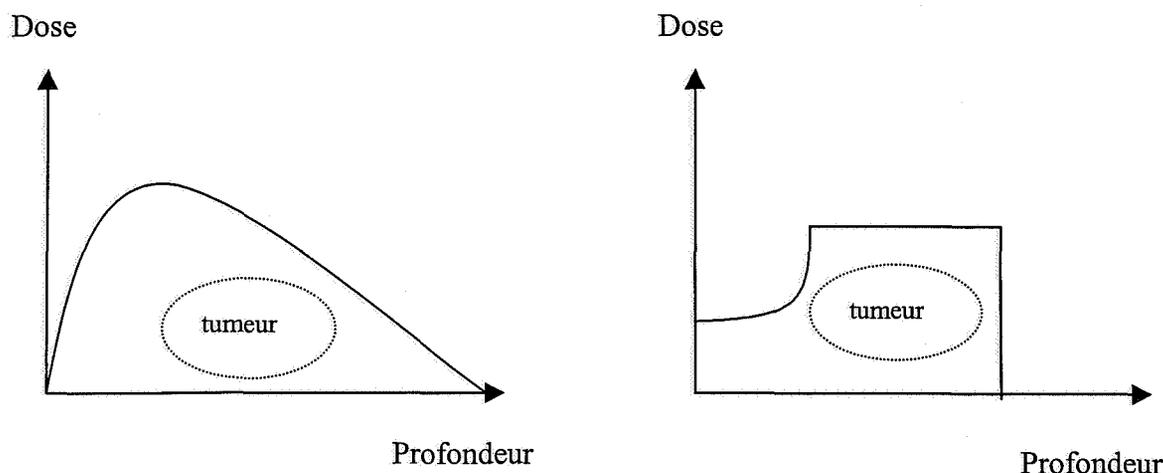
En économie industrielle, le concept de « trajectoires technologiques » est analysé comme un mécanisme de dépendance temporelle auquel chaque firme est soumise. La technologie est alors conçue comme le résultat de l'expérience accumulée par les firmes dans la production [Gaffard, 1990]. Dans ce contexte, les trajectoires technologiques sont le produit de l'interaction entre des variables techniques et économiques. Cette interaction évolue dans les limites fixées par le paradigme technologique dans lequel elles s'insèrent [Freeman et *al.*, 1982]. Le paradigme, domaine de la technique, se situe hors du champ de l'économie. Son évolution, voire sa substitution par un autre paradigme, sont conditionnées par les innovations majeures également dénommées innovations d'impulsion. Les variables techniques des trajectoires technologiques sont, quant à elles, conditionnées par les innovations mineures ou induites [Dosi, 1988]. Les trajectoires technologiques se déploient alors au sein du paradigme et atteignent progressivement ses limites en épuisant ses potentialités. Actuellement, les innovations technologiques en santé s'accélèrent, ce qui tend à restreindre la durée de vie et donc le cycle de vie des produits. Les établissements de santé, qui souhaiteraient exploiter rapidement les innovations incrémentales et même les innovations majeures, sont souvent freinés par le système de santé. Pour réduire le délai entre l'innovation et sa mise à disposition pour le patient, l'évaluation des technologies en santé et le système de santé lui-même doivent s'adapter plus rapidement. Aux Etats-Unis par exemple, l'approbation par la « Food and Drug Administration » pour produire une innovation en série peut prendre cinq ans voire plus [Dollens, 2001]. Le système de santé, en favorisant une approche coordonnée des soins comme les réseaux de soins, notamment pour les pathologies complexes, devrait accélérer l'accès des établissements de santé à l'innovation technologique.

1.2. Les trajectoires technologiques appliquées à la radiothérapie

En santé, l'exemple de la radiothérapie semble parfaitement s'inscrire dans ce concept. En 1895, les rayons x sont utilisés pour la première fois pour traiter des tumeurs aussi bien malignes que bénignes. Compte tenu des effets secondaires importants, l'utilisation est alors stoppée au début du XX^{ème} siècle. Néanmoins, les innovations mineures ont permis de passer d'une puissance de 50 à 200 kilovolts sur cette période. Au cours des années 1950, l'apparition du cobalt, basée aussi sur les rayons x, conduit la radiothérapie à une efficacité aussi importante que la chirurgie. Malgré des puissances atteignant 1,25 mégavolts (50 à 60 Gy³⁵), les limites du cobalt apparaissent rapidement : l'énergie est insuffisante et la balistique manque de précision. Parallèlement au développement du cobalt, nous assistons dans les années 1960 aux premières expérimentations des accélérateurs, qui associent les électrons aux rayons x. Cette technique, qui offre une dose (60-70 Gy pour 25 à 30 mégavolts) et une balistique supérieure, s'est généralisée en France. Elle bénéficie également d'une diffusion intersectorielle des innovations comme l'informatique pour la dosimétrie et le scanner pour la localisation de la tumeur. Puis, la radiothérapie conformationnelle est apparue dans la première moitié des années 1990. Toujours basée sur les rayons x, cette technique leur permet d'épouser la forme de la tumeur et d'atteindre 80 Gy. Elle offre la possibilité de soigner des tumeurs plus profondes et de mieux préserver les tissus sains de l'irradiation. En France, la première installation date de 1995. Enfin, les premiers appareils de radiothérapie conformationnelle avec modulation d'activité ont été installés en 1997 aux U.S.A. et en Hollande, la première installation en France étant prévue pour 2001. Cette technique, qui atteint 90 Gy, permet de traiter des cancers encore plus profonds. Toutefois, les potentialités des rayons x semblent aujourd'hui épuisées et les perspectives d'innovations mineures disparaissent. A partir des années 1980, des innovations majeures basées sur d'autres rayonnements, apparaissent dans le domaine de la radiothérapie. Ces dernières entraînent un changement de paradigme et, par conséquent, le changement de trajectoire technologique. C'est le cas des neutrons, qui augmentent l'efficacité biologique lorsque les cancers sont radio-résistants (c'est-à-dire résistants aux rayons x), la balistique étant inchangée par rapport au paradigme des rayons x. C'est aussi le cas des protons, qui augmentent l'efficacité de la balistique, l'efficacité biologique étant inchangée par rapport au paradigme des rayons x. Cette différence d'efficacité balistique peut être représentée par le schéma ci-dessous :

³⁵ Le Gray (Gy) est l'unité de mesure des radiations avec 1 Gy = 1 joule par kilogramme.

Figure 15
L'innovation des protons en terme d'efficacité balistique



Efficacité balistique des rayons x et des neutrons

Efficacité balistique des protons

Cette technique offre un avantage important pour des tumeurs comme les mélanomes de la choroïde (tumeur de la rétine) car elle permet de ne pas irradier l'encéphale. Cette meilleure protection des tissus sains autorise une augmentation des doses d'irradiation délivrées à la tumeur. Actuellement, seules deux unités disposent de protons en France. Au cours des années 1990, la mise au point des ions carbone par les américains constituent une autre innovation majeure. La fabrication de ces ions nécessite une infrastructure spécifique plus lourde aux plans techniques et financiers appelée synchrotron³⁶. En santé, ils offrent, sous le nom d'hadronthérapie, les avantages des neutrons et des protons. Des essais cliniques de l'hadronthérapie sont réalisés depuis 1994 au Japon³⁷ et depuis 1998 en Allemagne.³⁸ Comme les premiers résultats cliniques sont encourageants, un projet français a été initialisé par l'Université Claude Bernard Lyon I. De nombreuses innovations mineures restent à mettre au point comme la miniaturisation des installations, le développement des têtes isocentriques, etc... L'estimation du projet en investissement est évaluée à 400 millions de francs (61 millions d'euros) et le coût annuel de fonctionnement à 100 millions de francs (15 millions d'euros).

La technologie peut aussi être assimilée à de l'information et la firme puise alors plus ou moins librement dans un stock général de connaissances technologiques [Arrow, 1985b]. Elle

³⁶ Il s'agit d'un accélérateur circulaire de particule.

³⁷ Heavy Ion Medical Accelerator, Chiba (Japon).

exploite ce stock de connaissances, choisit ses techniques et améliore sa technologie. Mais les contraintes économiques restent très fortes dans le contexte de maîtrise des dépenses de santé.

1.3. Vers une théorie des trajectoires en économie industrielle : les travaux de K. Pavitt

Sur la base d'une taxinomie des firmes, les premiers éléments d'une théorie des trajectoires en économie industrielle ont été posés. Compte tenu de la nature cumulative et différenciée des technologies, chaque firme a sa propre trajectoire. À partir d'une étude sur l'industrie en Grande Bretagne, K. Pavitt a défini quatre groupes de firmes, qui suivent chacun une trajectoire [Pavitt, 1984]. Les principales caractéristiques retenues sont les sources technologiques, le type d'innovation et la taille des firmes. Le premier groupe concerne les firmes dominées par les offreurs de biens d'équipement. La trajectoire technologique est avant tout conditionnée par la recherche de baisse des coûts liée à la diffusion de biens d'équipement plus performants ou de biens intermédiaires nouveaux. Le second groupe correspond aux offreurs spécialisés. Les trajectoires technologiques sont, dans ce cas, plutôt conditionnées par la conception des produits. Le troisième groupe concerne les firmes de production de masse. Leurs trajectoires sont conditionnées par la recherche d'une baisse des coûts et d'une conception, voire une re-conception du produit. Enfin, le quatrième groupe concerne les firmes focalisées sur la science, pour lesquelles les innovations sont alors liées à l'apparition de nouvelles connaissances scientifiques, fondements de nouveaux paradigmes. Les trajectoires technologiques sont conditionnées et par la baisse des coûts et par la conception de nouveaux produits. La théorie des trajectoires technologiques émerge de la tension entre les variables techniques (processus d'innovation, conditions de diffusion de l'innovation) et les variables économiques (volume et élasticité de la demande). Au niveau de la firme, la théorie a pour objectif d'expliquer les séquences des techniques utilisées [Nelson et *al.*, 1982]. Au niveau de l'industrie, son objectif est d'expliquer les séquences des structures de marché. Ainsi, le modèle de Nelson et Winter est prolongé par un modèle d'évolution des structures de marché au niveau de l'industrie [Gibbons et *al.*, 1986] et par la trajectoire des industries [Gort et *al.*, 1982].

³⁸ Gesellschaft für Schwer Ionen Forschung, Darmstadt (Allemagne).

2. L'approche sociologique des trajectoires

2.1. Un concept largement utilisé par la théorie interactionniste

L'approche sociologique des trajectoires cherche à comprendre les actions et les interactions, qui tissent le déroulement d'une trajectoire en distinguant les actes et les acteurs. Selon J. Corbin, une trajectoire renvoie à des événements et aux actions entreprises dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme [Corbin, 1991]. Quant à A. Strauss, il étudie entre autres les trajectoires des individus au cours de leur vie. Ces dernières sont conditionnées par les identités personnelles et collectives, les événements passés [Strauss, 1992a]. Les actions par tâtonnement, par exploration permettent de baliser progressivement la trajectoire d'un individu et d'agir sur le degré de détermination ou d'indétermination des points d'arrivée. La dimension temporelle de l'action sert ainsi d'ossature au concept de trajectoire chez A. Strauss. La réciprocité entre le changement et la continuité, c'est-à-dire le paradoxe interactionniste, soulève la question des relations entre le commencement, le milieu et la fin, c'est-à-dire le mouvement. Cette notion fait elle-même référence au développement appréhendé comme une transformation. Le développement peut alors être considéré comme « *un mouvement progressif à partir duquel le début, le milieu et la fin ont entre eux des relations que l'on peut distinguer* » [Strauss, 1992a]. H. Kallen considérait déjà au milieu du XX^{ème} siècle la trajectoire comme une série de transformations reliées entre elles [Kallen, 1950]. Les interactions, les bilans d'actions, qui génèrent les détails d'une trajectoire, permettent de les contrôler, de les infléchir. Les vifs débats, qui surviennent parfois aux points d'options soulèvent alors le problème du contrôle de la trajectoire ; qui contrôle les trajectoires ?

2.2. Les applications du concept de trajectoire en sociologie de la santé

En santé, nous observons un intérêt croissant porté aux préférences des patients, voire à leur participation effective à la décision médicale [Benbassat et al., 1998 ; Guadagnoli et al. 1998 ; Carrère et al. 2000]. Cette évolution marque le début d'un partage du contrôle de la trajectoire d'un patient entre lui-même et les médecins. Les interactions, qui conditionnent les lignes de conduites des individus compte tenu des effets de réputation et de figuration, sont plus généralement analysées par l'école de Palo Alto [Marc et al., 2000]. Le concept de trajectoire en sociologie présente une véritable valeur heuristique dans le sens où il permet de maîtriser la rupture et la continuité dans un même cadre analytique. E. Goffman analyse, par exemple,

les comportements successifs entre le médecin et son patient dans le cadre des relations sociales et d'un système de communication [Goffman, 1974]. A. Strauss élargit le concept de trajectoire, en étudiant les effets de la trajectoire d'une maladie sur l'organisation du travail en milieu hospitalier [Strauss et *al.*, 1985 ; Strauss 1992b]. Pour distinguer la trajectoire de l'évolution physiologique de la maladie, certains sociologues de la santé la définissent comme la distribution et l'articulation des tâches qui modifient, façonnent le cours de la maladie et débouchent si possible sur la guérison [Wierner et *al.*, 1979]. La trajectoire, qui implique une fonction de management, prend fin lorsque le patient quitte l'hôpital. Aujourd'hui, il faudrait intégrer au sein des trajectoires les nouvelles formes d'hospitalisation comme l'hospitalisation à domicile. Concernant les patients atteints de maladies chroniques ou les nourrissons admis dans les unités de soins intensifs de maternité, les trajectoires intègrent les ré-hospitalisations, les consultations de surveillance.

C. Wierner identifie six éléments en interaction mutuelle, qui seraient à l'origine des trajectoires de naissance [Wierner et *al.*, 1979] :

(1) Les caractéristiques de la salle de travail constituent le premier élément dans la mesure où, grâce aux connaissances, nous sommes passés d'une attitude fataliste en cas de problèmes majeurs lors de l'accouchement à une prise en charge largement assistée au plan médical. Les mouvements qui encouragent la naissance à domicile ont conduit les hôpitaux à offrir l'alternative des centres ou maisons de naissance aux parents. Dans ces centres, la mère et le nouveau-né ne disposent d'aucune technologie, d'aucun médicament et le décor représente le domicile. L'avantage certain reste la proximité des services d'urgence en cas de nécessité. Les sociologues de la santé observent qu'un taux de mortalité infantile plus important au domicile encourage les parents à accepter l'assistance médicale.

(2) L'évolution des technologies mais aussi de la biochimie, de la bactériologie, modèle également les trajectoires de naissance. La production de masse des technologies, en réduisant leur coût unitaire, favorise leur diffusion dans le secteur de la santé.

(3) Les caractéristiques de l'hôpital sont aussi à prendre en considération puisque les challenges d'hier deviennent avec le temps du travail de routine. De même, les hôpitaux spécialisés en pre-natalité détiennent des flux d'information plus appropriés.

(4) Les caractéristiques du personnel médical sont une variable importante dans la mesure où leur expérience professionnelle mais aussi leur capacité à communiquer, leur attitude vis-à-vis des patients influe l'organisation du travail, la coordination des tâches.

(5) La biographie des parents est à prendre en compte, de même que les espoirs, les

changements dans leur vie quotidienne qu'implique une naissance.

(6) Enfin, l'enfant lui-même, qui se trouve affecté par l'ensemble de ces paramètres.

Le mélange de la sociologie et de la médecine donne une analyse tout à fait remarquable, que nous développons dans le cadre de notre revue de la littérature sur les trajectoires en santé.³⁹

3. Une revue de la littérature des applications du concept de trajectoire en santé

Les références proviennent pour l'essentiel de la base de données Medline, la plus utilisée par les auteurs effectuant une revue de la littérature dans le domaine de l'économie de la santé [Smith 1993 ; Heyland, 1996].

3.1. La trajectoire de la maladie [Glaser et al., 1967]

B. Glaser et A. Strauss formulent d'abord le concept de trajectoire à partir de l'analyse de la mort en tant que processus temporel. Ils donnent, en particulier, un éclairage sur les effets réciproques des patients, de l'équipe médicale et de la structure institutionnelle sur le travail de gestion de la mort à l'hôpital. Nous retrouvons parfaitement le rôle de l'interaction sur l'évolution d'une trajectoire.⁴⁰ Puis, une seconde formulation de ce concept apparaît sur la base des maladies chroniques [Strauss et al., 1985]. Le terme « trajectoire » renvoie alors au développement physiologique de la maladie et à l'organisation du travail. Chaque maladie engendre des trajectoires, qui imposent des actes médicaux, des compétences et une organisation spécifique du travail. En reliant le phénomène biologique et le travail, le concept de trajectoire permet de sortir du champs *stricto sensu* de la médecine et d'introduire les sciences sociales. Le traitement médical décidé à la suite d'un diagnostic se traduit par un plan d'action, que A. Strauss dénomme également schéma de trajectoire. Il s'agit d'une sorte de cartographie, qui permet au responsable de la trajectoire de visualiser les actions à entreprendre et de les coordonner. Comme en général la mise en œuvre des actions implique l'intervention de plusieurs spécialistes, éventuellement répartis sur plusieurs sites hospitaliers, l'intérêt de créer des réseaux de soins apparaît clairement.⁴¹ Les schémas de trajectoires ne

³⁹ Se référer au paragraphe 3.1. « *La trajectoire de la maladie* », p. 89.

⁴⁰ Se référer au paragraphe 2. « *L'approche sociologique des trajectoires* », p. 87.

⁴¹ Se référer au paragraphe 1.3. « *Le réseau de soins* », p. 98.

restent pas fixes, puisqu'ils changent en fonction des réponses de la maladie aux traitements et de son évolution. La trajectoire est alors conçue comme un cadre, qui permet d'appréhender la complexité d'un phénomène, en l'occurrence la maladie. La trajectoire peut être qualifiée de difficile lorsque les médecins ont une courte expérience de la maladie, lorsque l'efficacité du traitement reste peu connue ou encore lorsque l'organisation du travail pour prendre en charge une pathologie est peu rodée. Une information insuffisante sur de tels paramètres augmente d'autant plus l'incertitude du balisage c'est-à-dire du contrôle de la trajectoire et le degré d'indétermination du point d'arrivée. Nous comprenons facilement l'enjeu des « Standards, Options et Recommandations » (S.O.R.) développés en cancérologie.⁴² Ainsi, l'interaction entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences créent les spécificités de chaque trajectoire patient. A. Strauss reprend comme métaphore, la navigation parfois aléatoire sur le Mississippi, lorsque ce dernier adopte pendant quelques miles un cours totalement imprévisible [Strauss et *al.*, 1985].

3.2. L'impact des innovations techniques sur les trajectoires des patients [Plough, 1981]

A partir d'une étude sur des affections rénales au stade terminal, A. Plough montre comment les innovations technologiques d'une part modifient les trajectoires des patients, d'autre part soulèvent de nouveaux problèmes de gestion de la maladie et d'organisation de la prise en charge des patients, en particulier en fin de trajectoire. De nombreuses tensions existent entre l'expérience de la maladie, représentative des multiples difficultés rencontrées par le patient au cours de sa trajectoire, et une approche thérapeutique dominée par l'innovation technologique. N'oublions pas que l'auteur se situe au début des années 1980, date à laquelle les dialyses et les transplantations rénales se généralisent. De plus, le programme Medicare adopté par le Congrès américain et signé par le Président Johnson en 1965 institue une assurance maladie universelle et obligatoire pour les personnes âgées. Ce programme est ensuite étendu aux personnes handicapées de façon permanente durant au moins deux ans et à celles souffrant d'une affection mortelle des reins (affection rénale au stade terminal) nécessitant pour rester en vie une dialyse ou une greffe [Phelps, 1995]. Dans un contexte d'incertitude et d'information conflictuelle, la juxtaposition de l'approche par les technologies et de l'expérience de la maladie vécue par le patient montre que l'acquisition d'un savoir faire technique dans le traitement de cette pathologie n'est pas suffisant pour obtenir des résultats

⁴² Se référer au paragraphe 1.3. « *Le réseau de soins* », en particulier le (2) « L'élaboration des standards thérapeutiques et diagnostics », p. 98.

satisfaisants. La qualité de vie doit devenir un élément central des politiques de gestion des maladies chroniques en général et des insuffisances rénales en particulier.

3.3. Le concept de trajectoire et la dispense de soins à un sujet âgé par sa parenté [Seltzer et al., 1996]

Le concept de trajectoire est utilisé pour analyser le volume des soins délivrés à un sujet âgé par un membre de sa famille et l'incidence psychologique, sociale, relationnelle sur la personne qui dispense les soins (enfant, époux(se)). L'auteur observe une trajectoire objective définie par la durée des soins et une trajectoire subjective basée sur la perception du rôle joué par la personne qui dispense les soins, sa position dans la relation avec le sujet âgé. Le caractère non uniforme de la psychologie pourrait alors expliquer la possible divergence entre les trajectoires objectives et subjectives.

3.4. L'évaluation des coûts par trajectoire chez le sujet âgé [Pearlman et al., 1997]

Le concept de trajectoire est utilisé pour évaluer les coûts des trajectoires des patients âgés. Chaque trajectoire de coûts est divisée en trois épisodes de soins de six mois. Puis, chaque épisode est classé selon trois niveaux des dépenses de santé (inférieur à 1000 \$, compris entre 4000 et 20000 dollars et supérieur à 20000 \$). Les coûts comprennent les dépenses d'hospitalisation, de rééducation, les soins à domicile, les honoraires du personnel médical, les produits sanguins, les analyses biochimiques et bactériologiques, l'amortissement des équipements médicaux, etc... Sept trajectoires de coûts permettent alors de synthétiser les 27 permutations possibles. Ce sont les trajectoires à fortes, moyennes et faibles dépenses régulières, les trajectoires de dépenses croissantes et décroissantes, enfin les trajectoires de dépenses en U et en U inversé. Une analyse permet d'évaluer les conséquences des évolutions des modes de financement sur le coût des trajectoires des patients, en particulier les modifications successives du programme Medicare et la création de Medicaid. Le programme Medicaid apporte aux personnes à faibles revenus approximativement les mêmes services que Medicare aux personnes âgées. Les différences importantes entre ces deux programmes concernent d'une part l'étendue des prestations, d'autre part le fait que chaque Etat conçoit et administre le programme Medicaid. Au contraire, les conditions d'admission et de prestations du programme Medicare sont uniformes dans tous les pays. Compte tenu de leurs coûts croissants, les programmes Medicare et Medicaid sont régulièrement modifiés. En 1972,

l'administration Nixon tente de maîtriser les coûts de Medicare en révisant les honoraires perçus par les médecins et les hôpitaux. En 1983, l'administration Reagan passe du paiement à l'acte au paiement à l'admission dans les hôpitaux. Il s'agit d'un système de remboursement prévisionnel forfaitaire sur la base de groupes homogènes de malades [Phepls, 1995]. Ce système, qui a permis de réduire les durées de séjours, inspire directement le mécanisme du P.M.S.I. comme nous l'avons vu dans le premier chapitre de la thèse.

Le concept de trajectoire apporte de l'information complémentaire et permet de mieux comprendre l'évolution des dépenses de santé chez les sujets âgés et la complexité de leur prise en charge. Selon D. Pearlman, les responsables de l'organisation du système de soins et de son financement doivent s'appuyer davantage sur ce concept, pour développer les trajectoires les plus efficaces. Cette approche par les trajectoires des patients doit être utilisée pour examiner l'intensité des soins au cours d'une période donnée par rapport aux séquences hospitalisation-domicile. L'incidence du type d'hospitalisation (hospitalisation complète, hospitalisation ambulatoire, hospitalisation à domicile, soins à domicile) sur le coût de la trajectoire du patient doit, bien évidemment, être analysée par rapport au résultat clinique, c'est-à-dire en terme de coût-efficacité.

3.5. Comment des critères cliniques permettent d'anticiper les trajectoires des patients schizophrènes aux plans morphologique et biologique ? [Stevens, 1997]

Le concept de trajectoire est utilisé pour examiner comment les données morphologiques et biologiques de patients atteints de schizophrénie⁴³ risquent d'évoluer, en fonction des critères cliniques. L'auteur distingue trois types de trajectoires. Le premier concerne les patients ayant subi une simple crise, suivie d'une guérison complète. Le second caractérise des patients ayant subi des crises répétées, suivies d'une guérison partielle. Enfin, le troisième concerne les patients dont la maladie évolue vers une débilité chronique. L'auteur identifie alors les troubles métaboliques et cliniques pour chacun des types de trajectoires.

3.6. Peut-on parler de faisceaux de trajectoires en psychiatrie ? [Duru, 1998]

Dans le cadre de l'application du P.M.S.I. à la psychiatrie, cette étude recourt au concept de trajectoire pour analyser s'il est possible d'anticiper le poids économique d'une prise en

charge psychiatrique, compte tenu des caractéristiques sociales et cliniques des patients. La méthodologie consiste alors à définir les trajectoires d'un échantillon de patients et à repérer, grâce aux distances euclidiennes et au test du khi-deux, des groupes de trajectoires, appelés également des faisceaux de trajectoires.

3.7. Le concept de trajectoire et la qualité de vie [Pickett et al, 1998]

Le concept de trajectoire est utilisé pour évaluer la qualité de vie en soins palliatifs. Une approche multidisciplinaire des soins améliore les prises en charge, les soutiens psychologiques, sociaux en tout point de la trajectoire d'un patient atteint d'un cancer. Avec l'appui de ce concept de trajectoire, M. Pickett et *al.* montrent la nécessité de mieux répartir les ressources financières entre le traitement du cancer, les soutiens psychologiques et, par exemple, les prestations relatives au décès.

3.8. L'anticipation d'une trajectoire de vie lorsqu'une anomalie prénatale est détectée : l'exemple de la dysmorphogénèse cérébro-craniofaciale [Waddington et al., 1999]

J.L. Waddington élabore la trajectoire d'une durée de vie, lorsqu'une dysmorphogénèse cérébro-craniofaciale est détectée au niveau embryonnaire. Cette trajectoire montre que la dysmorphogénèse est à l'origine de la schizophrénie et met en exergue les incidences biologiques, morphologiques depuis la période prénatale jusqu'à l'âge adulte du patient.

3.9. L'hôpital parvient-il à fidéliser ses patients tout au long de leurs trajectoires ? [Paraponaris et al., 2000]

Le concept de trajectoire est utilisé pour évaluer les flux des patientes traitées pour un cancer du sein entre le début de la trajectoire, en général le cabinet libéral, et les établissements hospitaliers pour les soins postérieurs. Les auteurs mettent en évidence les disparités entre les hôpitaux dans leur capacité à fidéliser leurs patientes. Ainsi, le secteur privé à but lucratif et les P.S.P.H. hors C.R.L.C.C. conservent la quasi-totalité des patientes ayant bénéficié de leur premier geste thérapeutique dans ce secteur, contre seulement 7,75 % pour les C.H.G. Nous relevons toutefois, que ces derniers ne disposent pas de tous les équipements médicaux,

⁴³ La schizophrénie se définit comme «une psychose caractérisée par une désagrégation psychique (ambivalence des pensées, des sentiments, conduite paradoxale), la perte de contact avec la réalité, le repli sur soi », Le Petit Robert, éd. 2000, p. 2297.

notamment pour réaliser les actes de radiothérapie. Cette étude se prolonge sur l'analyse des délais de prise en charge entre le diagnostic et les autres séquences du traitement. Le délai est alors perçu comme un véritable indicateur de qualité dans l'organisation des soins.

3.10. Comment le statut socio-économique du patient influe sur sa trajectoire : l'exemple de l'accès aux plateaux techniques [Le Fur et al., 2000]

Le concept de trajectoire est utilisé pour examiner l'accès aux plateaux techniques dans la région Ile-de-France. Les auteurs construisent des trajectoires patients à partir de trois actes thérapeutiques. Il s'agit de l'I.R.M. du genou, de l'endoscopie digestive haute et de la cholécystectomie⁴⁴ réalisés au sein de plateaux techniques spécifiques, respectivement de radiologie, d'endoscopie et de chirurgie. Les auteurs montrent, que les trajectoires des patients restent largement conditionnées par le médecin-prescripteur, très souvent un généraliste pour l'endoscopie et la cholécystectomie, plus généralement un orthopédiste pour l'I.R.M. du genou. Toutefois, le statut socio-économique du patient oriente également sa trajectoire. Ainsi, les cadres plutôt jeunes n'hésitent pas à parcourir des distances plus élevées pour se rendre au plateau technique. Ils arbitrent entre la distance et le délai de prise en charge. Ce sont les trajectoires « des patients éclairés » auxquelles s'opposent, d'une part les trajectoires « traditionnelles » caractérisées par des patients plus âgés et d'un milieu plus modeste, qui se rendent généralement auprès du plateau technique le plus proche en suivant le conseil de leur médecin-prescripteur, et d'autre part les trajectoires de « l'urgence », dont les patients plutôt âgés sont pris en charge très rapidement dans le secteur public principalement.

⁴⁴ Il s'agit de l'ablation de la vésicule biliaire.

SECTION 2 : LA TRAJECTOIRE PATIENT, LA FILIÈRE ET LE RÉSEAU DE SOINS : TROIS CONCEPTS CLÉS DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT

Le concept de la « trajectoire patient » s'inscrit dans le développement de la prise en charge globale du patient pour améliorer la qualité et l'efficacité des soins, au même titre que la filière et le réseau de soins. Après avoir présenté une revue de la littérature des définitions des trois concepts clés de la prise en charge globale du patient, nous montrons, à partir des ordonnances de 1996, comment les positions différentes des professionnels de santé dans l'espace-temps peuvent modifier les représentations qu'ils ont de ces concepts. Nous proposons, enfin, une définition de la trajectoire patient, de la filière et du réseau de soins.

1. Une revue de la littérature des définitions des trois concepts clés de la prise en charge globale

1.1. La trajectoire du patient

Si le terme « trajectoire » est de plus en plus usité en économie de la santé, sa définition reste peu fréquente. Nous avons, en effet, relevé quatre définitions :

- (1) « *Une trajectoire de maladie peut être vue comme une imbrication et une succession de tâches dont l'ensemble constitue l'arc de travail* » c'est-à-dire « *l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie (activité thérapeutique, travail de confort, sécurité clinique, organisation des moyens, etc...)* » [Baszanger, 1992 ; p. 31].
- (2) « *On appelle trajectoire une succession dans le temps de volumes de types « prises en charge », à partir d'un instant initial, et pendant une durée donnée* » [Duru, 1998 ; p. 31].
- (3) « *Une trajectoire patient est une succession dans le temps d'événements relatifs à un patient ou à un groupe de patients, relevant d'un problème ayant provoqué cette succession d'événements* » [Vincent et al, 1998 ; p.2].
- (4) « *La trajectoire d'un patient est une séquence ordonnée d'événements pathologiques et d'interactions avec le système de soins* » [Gremy, 1996].

Il convient de distinguer le concept de la « trajectoire patient » de celui de la « trajectoire maladie », qui retrace simplement l'évolution d'une maladie. Si nous prenons le cas simpliste

de la rougeole, la trajectoire de la maladie est très proche de son histoire naturelle. Après la contamination suivie d'une période d'incubation d'environ deux semaines, le signe de Köplick apparaît au niveau de la bouche. Nous avons ensuite l'éruption cutanée accompagnée d'une forte fièvre. Enfin, cette dernière disparaît et l'éruption cutanée s'estompe progressivement. Pour des pathologies plus compliquées telle que la cancérologie, la trajectoire de la maladie diffère sensiblement de son histoire naturelle et interagit largement avec la trajectoire du patient. Compte tenu des nouveaux modes de prises en charge comme l'H.A.D., il convient de préciser s'il s'agit d'une prise en charge ou d'un arc de travail mixte dans le sens où ils intègrent le milieu hospitalier et le domicile.

1.2. La filière de soins

Il existe de multiples définitions du terme « filière de soins » dans la littérature. Certaines sont basées sur une notion temporelle, d'autres sur la notion d'organisation.

(1) « *La filière est un chemin parcouru par un patient pour une prise en charge donnée réalisée par des praticiens liés les uns aux autres par une participation au mode de prise en charge* » [Claveranne et al., 1998].

(2) « *La filière de soins est une typologie de parcours, qui résulte de la demande exprimée par rapport à l'offre de soins* » [Auray et al. 1996].

(3) Une filière est encore définie comme une « *description de trajectoires, a posteriori lorsqu'elle résulte d'une observation des trajectoires des patients dans le système de soins, a priori lorsqu'elle résulte d'une logique de travail en réseau ou d'une logique conventionnelle, réglementaire ou tarifaire* » [A.N.A.E.S., 1999].

(4) F. Gremy s'inscrit dans cette réflexion, puisqu'il conçoit la filière de soins comme le concept opérationnel qui permet de faire circuler le malade de façon à ce que les prises en charge soient globales, efficaces sur le plan des soins et des résultats et raisonnablement efficaces sur le plan économique. Il appelle filières, des « *regroupements de trajectoires typiques et/ou fréquentes et de fait susceptibles d'une certaine forme de modélisation* » [Gremy, 1996]. Dans cette configuration, la filière de soins peut être une filière « médecine de ville - établissement de santé » comme une filière « établissement de santé - établissement de santé », contrairement à la conception de la filière de soins dans les ordonnances de 1996. Mais, concevoir la filière de soins comme une description de trajectoire complexifie la distinction entre ces deux termes.

(5) Pour A. Labourdette, il s'agit même « *d'une trajectoire idéale construite a priori* » [Labourdette, 1988]. On peut alors se demander dans quelle mesure cette thèse ne devrait-elle pas s'intituler « *Modes de financement du service public hospitalier et filière optimale du patient en oncologie pédiatrique* » ?

(6) Pour F. Riou une filière comprend trois dimensions : d'une part l'épaisseur, c'est-à-dire les soins dispensés à un groupe d'individus dont le seul point commun est d'être passé par un lieu de soins particulier ; d'autre part, les bornes amont et aval définies à partir des unités élémentaires de soins juridiquement autonomes, qui composent la filière. Enfin, les fonctions ou opérations liées au processus de soins, c'est-à-dire les passages entre ces différentes unités élémentaires de soins. La définition de la filière de soins, élaborée sur la base de ces trois dimensions, repose alors sur le produit source, les bornes et les unités élémentaires de la filière. Le produit source crée l'unité de la filière à partir d'une pathologie, d'une population ou encore d'un établissement de soins. Quant aux bornes, elles sont temporelles s'il existe un lien étroit avec le processus de soins et atemporelles si elles sont définies à partir des structures de soins. Ainsi, « *les filières de soins sont conçues comme le reflet des itinéraires possibles d'un groupe de malades ou comme l'organisation de l'ensemble des intervenants possibles pour une même technique ou une même pathologie* » [Riou, 1989].

(7) A partir des années 1990, la filière de soins est aussi positionnée en référence à l'exemple anglais du médecin « gate keeper ». Ainsi, le médecin généraliste, coordinateur des soins, limiterait les consultations en premier recours aux médecins spécialistes favorisant ainsi l'efficacité productive de la prise en charge en organisant le cheminement du malade dans le système de santé [Gadreau, 2000]. Le décret du 11 septembre 1996 suggère de « *mettre en œuvre des filières de soins organisées à partir des médecins généralistes chargés du suivi médical et de l'accès des patients au système de soins* ». La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (C.N.A.M.) doit prendre toutes les initiatives destinées à susciter l'émergence de projets sur les filières de soins, sans aller jusqu'à imposer un cadre préétabli [C.N.A.M., 1997]. La filière de soins apparaît, contrairement au réseau de soins, comme un mode de coordination verticale. Ses défenseurs considèrent que cette coordination des soins, qui fait du médecin généraliste un médecin référent, est un gage de l'amélioration de la qualité des soins. Il serait le mieux à même d'apporter une réponse globale et appropriée en première intention et d'assurer la synthèse des différents intervenants médicaux comme le stipule explicitement la convention médicale des généralistes. Le médecin généraliste serait aussi le mieux armé pour orienter les patients qui s'auto-diagnostiquent et vont directement chez un spécialiste. En

revanche, les adversaires de la mise en place de telles filières de soins mettent en exergue les carences de la formation initiale des médecins généralistes, non préparés à ce rôle de référent . Dans certains cas, le généraliste risque de ne pas envoyer les patients chez un spécialiste aussi vite qu'il serait souhaitable, notamment en endocrinologie, en dermatologie ou encore en psychiatrie. Pour de nombreux économistes de la santé, la mise en place de telles filières de soins imposerait une réforme structurelle du système de santé. En effet, tous les pays qui ont introduit un système de médecin généraliste « gate keeper » ont un système de paiement à la capitation, c'est-à-dire un paiement forfaitaire prospectif annuel fonction du nombre de patients du médecin pondéré en fin d'année par l'activité réalisée. La conciliation du paiement à l'acte à la française avec le gatekeeping ne permettrait vraisemblablement pas de remplir les objectifs dévolus aux filières de soins. En effet, cette situation favoriserait le risque de rétention des patients par les médecins généralistes. Nous pourrions envisager la création de médecins généralistes « fundholders » à l'exemple de ce qui se pratique en Grande Bretagne. Le médecin généraliste disposerait de la totalité de la dotation du patient et deviendrait un véritable gestionnaire. Il paierait alors toute la prise en charge du patient sur sa dotation, ce qui devrait l'inciter à bien le soigner dès le départ.

C'est donc en toute logique que nous retrouvons chez les auteurs anglo-saxons davantage les concepts de modèles (pattern) pour évoquer les filières de soins et moins les terminologies d'itinéraires ou de parcours (path). J.P. Etienne se positionne aussi dans cette logique, puisqu'il perçoit la filière comme un cadre organisationnel [Etienne, 1985].

1.3. Le réseau de soins

Le réseau a été analysé par les économistes comme un mode de coordination alternatif au marché [Williamson, 1975], aux contrats ou aux conventions [Béjean et *al.*, 1997]. Avant d'analyser les différentes conceptions de la notion de réseau en santé, citons les quatre axes de travail fondamentaux, que doivent se fixer les membres d'un réseau de soins [Chauvin et *al.*, 1998] :

(1) *La prise en charge partagée* : la mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire des patients suppose la mise en place de discussions sur dossier (concertations avancées) dans des établissements distants de l'établissement de référence. Ainsi, les principales décisions diagnostiques ou thérapeutiques peuvent être prises à plusieurs cliniciens de spécialités différentes.

(2) *L'élaboration des standards thérapeutiques et diagnostiques* : un réseau de soins se doit d'assurer aux patients une prise en charge homogène d'un établissement de santé à l'autre. La définition, puis l'implémentation et l'appropriation d'un référentiel de pratiques médicales commun à tous les membres, constituent la base d'une démarche qualité dans un réseau et permet de modifier et d'homogénéiser les pratiques [Davis et al., 1995 ; Grimshaw et al. 1993]. En cancérologie, par exemple, l'opération « Standards, Options et Recommandations » (S.O.R.) de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (F.N.C.L.C.C) constitue, sur la base d'un consensus interne aux réseaux, un véritable référentiel des conduites à tenir au sein de ceux-ci. Cet outil devra être régulièrement actualisé lors de séances de travail communes et pourra évoluer en fonction de l'évolution du réseau et des données actuelles de la science [Fervers, 2000]. La définition de telles pratiques communes pour le traitement primaire ou la surveillance d'un cancer constitue un axe de travail permettant d'accueillir les spécialistes d'organes et les médecins généralistes.

(3) *Du dossier commun minimum au dossier médical partagé* : Le dossier médical minimum commun aux membres d'un réseau de soins est un *pre-requis* indispensable à son fonctionnement. Il s'agit d'un dossier patient comprenant un recueil minimum d'informations médicales standardisées, dont le support est de type « base de données ». Ce dossier doit être un outil commun aux membres du réseau, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge et une meilleure prise en compte des besoins des patients. Avec les innovations technologiques, le dossier médical minimum commun évolue vers le dossier patient partagé dont le support est de type « internet ». Ce dossier, en projet, s'apparente à une base centrale alimentée par les établissements de santé, qui peut être consulté comme un annuaire de type « moteur de recherche », dans lequel figurent la description et le lieu des actes réalisés. Toutefois, de nombreuses contraintes subsistent pour passer du projet à l'expérimentation : 1- Les échanges de données, concernant simultanément les patients et l'activité des établissements de santé, ne sont pas facilement acceptés dans la réalité sans un long travail préalable de négociation. 2- La sécurité des données interdit tout recours au numéro de Sécurité Sociale du patient comme identifiant commun pour l'ensemble des membres du réseau de soins. Il faut développer un système de numéro réseau du patient. 3- Tous les établissements membres du réseau doivent posséder un Dossier Patient Informatisé ouvert sur l'extérieur.

(4) *La formation des praticiens dans le réseau* : Il s'agit d'un des enjeux forts de la formation des praticiens mais aussi des personnels paramédicaux. Le processus d'élaboration des référentiels constitue une double formation. D'une part, une formation continue par la

réactualisation des données issues de l'analyse de la littérature ; d'autre part, une formation méthodologique sur l'élaboration de la décision médicale. La formation est une spécificité propre aux réseaux et nécessite la mise en place de nouvelles méthodes pédagogiques réellement appliquées à la pratique.

Dans le cadre des ordonnances de 1996, les réseaux deviennent un outil important de la transformation du système de santé français.⁴⁵ Le développement de ce type d'organisation repose ici sur la recherche de complémentarités et devrait répondre à deux objectifs : d'une part améliorer la qualité des soins et, d'autre part, rationaliser les dépenses de santé par un accroissement de la productivité [Colin *et al.*, 1997]. La volonté de réduire l'incertitude par la définition de comportements standard au sein d'une organisation collective, la diffusion d'informations et de connaissances sur les pratiques constituent aussi d'autres buts de ce type d'organisation [E.N.A., 1995]. Ces axes ont pour objectif d'améliorer la production issue de l'ensemble des membres du réseau. Dès lors, le réseau doit apporter une production supérieure à la somme des productions des différentes structures prises isolément. La question de l'évaluation de la production des réseaux de soins est alors posée [Lombrail *et al.*, 2000 ; Rey *et al.*, 2001].

Contrairement à la filière, le réseau de soins est un mode de coordination horizontal dans le sens où l'entrée du patient dans le réseau peut se faire par l'intermédiaire de chacun des acteurs. De plus, des accords préalables existent sur les stratégies à adopter en particulier au niveau des diagnostics et de la thérapie. Au milieu des années quatre-vingts, R. Launois développe le concept de « Réseaux de Soins Coordonnés » [Launois, 1988]. Dans son analyse, chaque patient passe un contrat avec une structure de regroupement des professionnels de santé, animée par les médecins de famille. Cette structure, qu'il dénomme « Réseau de Soins Coordonnés », offre une filière de soins complète et homogène au patient en contrepartie d'un prix annuel préalablement fixé en pourcentage de son salaire. Ce dispositif permet d'introduire la concurrence tout en préservant la solidarité. La mise en place des réseaux de soins coordonnés permettrait ainsi d'organiser les filières de soins [Gremy, 1996].

Dans le cadre des ordonnances de 1996, le réseau de soins consiste à mettre en synergie

⁴⁵ Ordonnance 96-344 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, article L.712-3-2 du Code de la santé publique devenu l'article L.6121-5 de la nouvelle partie législative du Code de la Santé Publique.

l'ensemble des structures et des professionnels nécessaires à l'instauration d'une prise en charge globale du patient. Le réseau de soins peut être créé au bénéfice d'une population particulière (femmes enceintes, nouveaux nés, personnes âgées, toxicomanes, alcooliques), ou pour assurer le traitement de certaines pathologies lourdes ou chroniques.⁴⁶ L'A.N.A.E.S. définit, quant à elle, le réseau de soins comme « *une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et / ou de la population, à un moment donné et sur un territoire donné* » [A.N.A.E.S., 1999].

La notion de filière est différente de celle du réseau de soins, dans la mesure où la filière peut se situer à l'intérieur comme à l'extérieur du réseau. En effet, l'entrée dans une filière peut se réaliser au niveau des médecins généralistes, qui n'appartiennent généralement pas à un réseau de soins. De même, il existe bien souvent plusieurs filières de soins au sein d'un réseau. Dans un réseau de soins de type ONCOlogie Rhône-Alpes (ONCO.R.A.), on peut noter pratiquement autant de filières de soins que de localisations tumorales.

En revanche la naissance d'un réseau ne provient-elle pas de tout ou partie d'une filière devenue officielle ?

Tableau IV
Le positionnement d'un réseau de soins par rapport à une filière de soins

Circulation	Organisation	Organisation	
		formelle horizontale	formelle verticale et informelle
Circulation obligée du patient			Filière de soins
Circulation non obligée du patient		Réseau de soins	

Le réseau est organisé officiellement et les échanges ne concernent pas nécessairement que des patients. Il peut s'agir de transferts d'informations concernant, par exemple, des résultats de recherche clinique. Au vu des ordonnances de 1996, la distinction entre réseaux de soins et filières de soins s'atténue, puisque la filière deviendrait une organisation officielle. Mais compte tenu de leur distinction en terme d'organisation, verticale pour la filière et horizontale pour le réseau, il semble difficile d'assimiler simplement la filière de soins à un réseau de soins dont la porte d'entrée serait le médecin généraliste. Ceci, d'autant plus que l'ordonnance

⁴⁶ Circulaire DH/EO n°97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.

96-345 distingue clairement les filières de soins organisées à partir des médecins généralistes chargés du suivi médical et de l'accès des patients au système de soins, des réseaux de soins permettant la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques. Donc la filière de soins à un objectif plus large, puisqu'elle concerne l'ensemble des assurés sociaux. Enfin, les quatre axes de travail préalablement cités et conditionnels à l'existence des réseaux permettent aussi de distinguer clairement les réseaux de soins, des autres modes de collaboration interindividuelle comme les filières de soins. Les termes réseaux et filières sont finalement complémentaires, au sens où le réseau est l'espace d'un travail collectif au sein duquel s'élaborent les objectifs et les modalités de coordination dont la mise en œuvre contribue à générer *in fine* de la filière entendue ici au sens de l'A.N.A.E.S., c'est-à-dire comme une « description de trajectoires » [Bourgueil et *al.*, 2000].

Les ordonnances d'avril 1996 ont mis en place un certain nombre de mesures permettant l'expérimentation de nouvelles formes de prise en charge des patients, afin d'organiser un accès plus rationnel au système de soins et une meilleure coordination autour des notions de filières et de réseaux de soins. Parallèlement, les outils juridiques de la coopération inter-hospitalière, dont les principaux sont les conventions, les syndicats inter-hospitaliers, les groupements d'intérêt public ou économique, ont largement été développés pour répondre à cette attente [Houdart et *al.*, 2000].⁴⁷

Les multiples définitions des trajectoires, des filières et des réseaux de soins, qui engendrent une certaine confusion entre ces concepts, pourraient provenir des positions des différents intervenants dans l'espace-temps de la santé. Ainsi, pour reprendre la sémantique de la relation d'agence, le principal, le superviseur, l'agent mais aussi le patient n'ont certainement pas la même perception de ces trois concepts.

⁴⁷ Ces outils relèvent de l'article L.713-12 du Code de la Santé Publique devenu les articles L.6132-1 à L.6133-3 et L.6133-1 à L.6133-3 de la nouvelle partie législative du Code de la Santé Publique.

2. L'influence de l'espace-temps sur la perception des concepts clés de la prise en charge globale

2.1. Un bref rappel de la notion d'espace-temps en physique

J.P. Auffray met en évidence le rôle prépondérant joué par H. Poincaré dans la genèse du concept d'espace-temps en physique [Auffray, 1998 ; Auffray, 1999]. Grâce à sa transformation qui mélange l'espace et le temps, H. Poincaré, qui s'est appuyé en particulier sur la théorie des groupes de E. Galois [Galois et al., 1897], montre qu'un mouvement doit se concevoir simultanément dans l'espace et le temps [Poincaré, 1912]. Ces éléments serviront quelques années plus tard à A. Einstein pour élaborer sa théorie de la relativité restreinte selon laquelle pour respecter la constance de la vitesse de la lumière, l'espace et le temps dépendent intimement du mouvement relatif entre observé et observateur. Ainsi, les équations de la relativité restreinte montrent qu'un objet, qui se déplacerait à 98% de la vitesse de la lumière par rapport à un observateur immobile lui paraîtrait 80% plus court que si le dit objet était au repos.

De même, A. Einstein lie le concept d'espace-temps à celui de la gravitation. Initialement, la théorie de I. Newton permet de prédire précisément la façon dont les objets se déplacent sous l'influence de la gravitation mais ne dit rien sur ce qu'est la gravitation. Autrement dit : Comment deux objets physiquement séparés influencent-ils mutuellement leur trajectoire ? Pour Newton, « *la gravité doit être causée par un agent qui agit constamment selon certaines lois, mais je laisse à la considération de mes lecteurs la question de savoir si cet agent est matériel ou immatériel* » [Newton cité par Motte et al., 1962 ; p. 634]. A. Einstein répond trois siècles plus tard à la question laissée en suspend par I. Newton, puisque pour A. Einstein l'agent de la gravitation c'est la structure même de l'espace-temps. Autrement dit, la courbure de l'espace correspond au mécanisme de transmission de la gravité. Un objet courbe d'autant plus l'espace autour de lui que sa masse est élevée. B. Greene reprend l'analogie de la toile élastique, de la bille et de la boule de bowling [Greene, 2000 ; p. 90]. Les corps se déplacent alors dans l'espace-temps en suivant le chemin qui offre la moindre résistance. A. Einstein prend l'exemple d'une personne qui se trouve à la fenêtre d'un train en marche uniforme. Cette dernière laisse tomber une pierre, sans lui donner d'impulsion. Lorsqu'elle regarde la pierre, elle tombe en ligne droite. Simultanément, une seconde personne observe cette pierre

depuis le bord de la voie. Elle tombe en décrivant une parabole. Alors, les points par lesquels passe la pierre sont-ils en réalité situés sur une droite ou sur une parabole ?

A. Einstein conclut son exemple en disant qu'il n'existe pas de trajectoire en soi, mais seulement une trajectoire par rapport à un corps de référence déterminé [Einstein, 1956].

2.2. L'observateur et sa perception des concepts de prise en charge globale du patient : le point de vue du principal à travers les ordonnances de 1996

Le concept de prise en charge globale du patient, analysé par le principal à travers les ordonnances de 1996, intervient au chapitre premier du titre troisième de l'ordonnance 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, intitulé « Filières et réseaux de soins ». Nous pouvons lire (1) « ...des actions expérimentales sont menées...en vue de promouvoir...des formes nouvelles de prise en charge des patients et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge...Ces actions peuvent consister à mettre en œuvre : 1- des filières de soins organisées à partir des médecins généralistes, chargés du suivi médical et de l'accès des patients au système de soins ; 2- des réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques... ». ⁴⁸ Nous retrouvons plus loin dans le rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance 96-345 (2) « Quant à la nécessaire adaptation de l'offre, elle sera facilitée par des dispositifs qui doivent...dessiner de nouvelles formes d'organisation des soins...il convient d'assurer un suivi plus cohérent du malade soigné...Quant à la maîtrise des dépenses, elle passe par l'usage d'instruments tendant vers le « juste soin ». Ces instruments de maîtrise médicalisée...et une meilleure organisation des soins permettront en effet de concilier la qualité des soins et le respect des contraintes financières...(les) filières articulant les interventions auprès d'un patient à partir d'un médecin généraliste et destinées à améliorer la qualité du suivi médical, (les) réseaux de soins pour coordonner les interventions en ville et à l'hôpital notamment ». ⁴⁹ Au sein de l'ordonnance 96-346, nous retrouvons au sein de l'article L.712-3-2. ⁵⁰ (3) « Les réseaux de soins ont pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont

⁴⁸ Journal Officiel de la République Française du 25 avril 1996.

⁴⁹ Idem.

⁵⁰ Article L.712-3-2 du Code de la santé publique devenu l'article L.6121-5 de la nouvelle partie législative du Code de la Santé Publique.

dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité ».⁵¹ Plus loin, dans le cadre de l'article 61, nous retrouvons (4) « *Il peut être institué...de nouveaux modes d'organisation de l'offre de soins concourant à l'amélioration de la prise en charge du patient et à une meilleure maîtrise des dépenses de santé* ».⁵²

Il ne fait aucun doute que c'est le principal qui parle, puisque les termes organisation, coordination, adaptation de l'offre, maîtrise des dépenses de santé sont omniprésents. Au départ la distinction est claire entre les filières et les réseaux de soins et la notion de prise en charge globale est exclusivement appliquée aux réseaux de soins. Puis, au fil de la lecture des ordonnances, nous avons l'impression que cette distinction s'estompe, puisque le principal parle de « *suivi plus cohérent du malade soigné* ». Il semblerait que cette notion corresponde au concept de la prise en charge globale du patient, dans laquelle s'inscrivent les notions de filière et réseau de soins mais aussi celle de la trajectoire du patient. Cette opacité apparaît assez nettement dans le (3)⁵³ où le réseau « *assure une meilleure orientation du patient* », tandis que dans le (2) les filières « *améliorent la qualité du suivi médical* ». Si l'observateur avait été le patient, les définitions auraient été encore différentes, puisque du côté de la demande c'est avant tout les résultats cliniques et donc l'efficacité des soins qui importent. Nous proposons dans le paragraphe suivant une définition des trois concepts de la prise en charge globale, en essayant de nous positionner du point de vue du patient.

3. Une proposition de définition des trois concepts clés de la prise en charge globale

3.1. Définition de la filière de soins, du réseau de soins et de la trajectoire patient

3.1.1. La filière de soins

Nous considérons qu'une filière de soins correspond à « **une organisation spatiale de l'offre de soins, caractérisée par un ensemble de relations informelles et de coopérations**

⁵¹ Journal Officiel de la République Française du 25 avril 1996.

⁵² Journal Officiel de la République Française du 25 avril 1996.

⁵³ Se référer au (3) de la page précédente.

officielles entre des professionnels de santé, pour prendre en charge une maladie au niveau du diagnostic, de la thérapie ou de la surveillance médicale. Les relations informelles peuvent être à dominante médicale auquel cas la qualité des soins, leur coordination et la recherche d'une prise en charge globale et optimale de la maladie prévalent. Elles peuvent aussi être à dominante financière, auquel cas la recherche d'un profit maximum prévaut ».

3.1.2. Le réseau de soins

Nous considérons qu'un réseau de soins correspond à « **une organisation spatiale de l'offre de soins, caractérisée par une coopération officielle garantie par un statut juridique entre des professionnels de santé évoluant au sein de plusieurs filières, afin d'assurer une prise en charge globale et optimale du patient pour une pathologie donnée** ».

3.1.3. La trajectoire du patient

Nous considérons qu'une trajectoire est « **un déplacement d'un patient dans le temps au sein d'un espace de soins (filière et/ou réseau) pour diagnostiquer, traiter et faire surveiller une pathologie donnée, qui entraîne une consommation successive de soins et de produits médicaux, conditionnée par l'évolution de son état de santé** ». La trajectoire du patient apparaît alors comme son parcours dans la filière et / ou le réseau de soins, qui eux, organisent la prise en charge de la maladie. Si le patient n'intervient pas directement dans la constitution des filières et des réseaux de soins, il a son mot à dire quant à sa trajectoire (préférences du patient) même si elle reste souvent impulsée par les professionnels de santé.

Nous identifions trois types de trajectoires :

- (1) Le premier type, qualifié de « trajectoires simplifiées », consiste à reconstituer à partir du Dossier Patient Informatisé (D.P.I.) l'itinéraire du patient au sein de l'espace de soins.
- (2) Le second type, qualifié de « trajectoires médicales », identifie le couple itinéraire - produit. Pour chaque consultation ou séjour, nous relevons les ressources consommées sur le plan médical, en l'occurrence les actes thérapeutiques, les médicaments, les transfusions ou encore les examens.
- (3) Le troisième type de trajectoire, dénommé « trajectoires médico-économiques », permet d'évaluer le coût total de la prise en charge d'une pathologie donnée.

Nous avons, par ailleurs, scindé ces trois types de trajectoire en deux catégories selon que le patient ait séjourné dans un ou plusieurs établissements de santé. Nous prenons ici en considération les trajectoires des patients, qui comprennent au moins un séjour M.C.O. dans un établissement de santé du service public hospitalier soumis au P.M.S.I. La distinction entre les trajectoires mono et multi-établissements de santé semble pertinente, puisqu'elle pose le problème du chaînage des séjours. Le chaînage des séjours, qui permettrait de relier entre elles, grâce à un numéro anonyme, les différentes hospitalisations d'un même patient, a régulièrement été à l'ordre du jour. Il constituerait, en effet, un complément indispensable au dispositif de recueil d'informations [Coca, 1998]. Le chaînage a longtemps été refusé notamment par la C.N.I.L., compte tenu des risques d'identification des patients. Une procédure de chaînage des séjours⁵⁴, inspirée de la méthodologie initiale de l'hospitalisation privée à but lucratif, a toutefois été acceptée par la C.N.I.L. le 20 juin 2000 et son application est entrée en vigueur pour les séjours hospitaliers postérieurs au 31 décembre 2000 de tous les établissements de santé [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001b]. Cette procédure, dans laquelle le numéro de sécurité sociale du patient est anonymisé, puis couplé avec un numéro administratif, permet le suivi et l'analyse des « trajectoires patients »⁵⁵. En effet, elle permet de suivre le patient d'un établissement de santé à l'autre au sein d'une même discipline court séjour, voire du court séjour vers les soins de suite et inversement. L'A.R.H. constitue, à partir des séjours chaînables du premier semestre 2001, un fichier anonyme chaînable, consultable par le principal et le superviseur exclusivement. En revanche, les consultations, les examens sanguins ou d'imagerie réalisés dans un établissement de santé et qui ne donne pas lieu à une affectation du séjour du patient dans un G.H.M., n'entrent pas dans cette procédure de chaînage des séjours hospitaliers. Il semble qu'un certain retard soit pris dans la mise en place de cette procédure de chaînage. Nous représentons notre typologie des trajectoires dans le tableau V.

⁵⁴ La procédure de chaînage des séjours en établissement de santé dans le cadre du P.M.S.I. est présentée dans l'annexe technique jointe à la circulaire D.H.O.S. – P.M.S.I.-2001, n°106 du 22 février 2001 [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001b].

⁵⁵ La « trajectoire patient » est appelée « trajectoire de soins » dans la circulaire D.H.O.S. – P.M.S.I.-2001, n°106 du 22 février 2001 [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001b].

Tableau V
Une typologie du concept de trajectoire du patient

Séjour(s) Information recueillie	Mono établissement de santé	Multi- établissements de santé
Itinéraire du patient	Trajectoire simplifiée mono-établissement	Trajectoire simplifiée multi-établissements
Itinéraire, ressources consommées par le patient	Trajectoire médicale mono-établissement	Trajectoire médicale multi-établissements
Itinéraire, ressources et valorisation monétaire des ressources consommées par le patient	Trajectoire médico-économique mono-établissement	Trajectoire médico- économique multi- établissements

A partir de la distinction entre les trajectoires simplifiées, médicales et médico-économiques, nous obtenons trois définitions formelles distinctes du concept de « trajectoire patient ».

(1) Une trajectoire simplifiée notée T_S est un ensemble de points dans un espace défini :

- d'une part par la variable quantitative « *jours* » (indice i)

et,

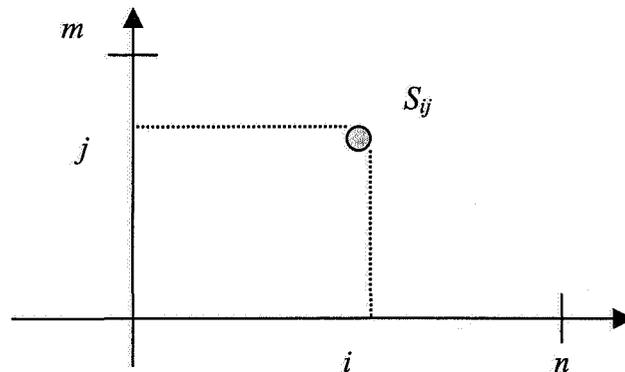
- d'autre part par la variable qualitative « *espaces de soins* » (indice j).

On a ainsi la définition

$$T_S = \{S_{ij} : i \in (1, n) \quad j \in (1, m)\}$$

Dans la mesure où l'on travaille sur l'année on a $n = 365$, la valeur de m est fonction du nombre d'espaces de soins retenus dans l'étude. On a le schéma de principe associé

Figure 16
Représentation d'un point de la trajectoire T_S

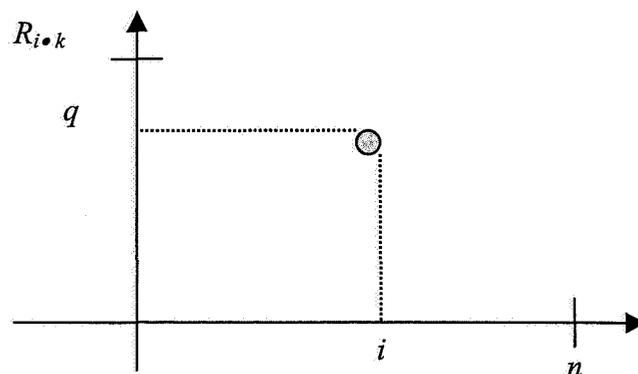


(2) Pour une trajectoire médicale on s'intéresse au nombre de ressources d'un certain type (indice k) consommées à l'instant i dans un lieu j . Ces ressources peuvent être des examens de bactériologie, de biochimie, d'imagerie ou bien des transfusions, des médicaments, etc... C'est-à-dire que ce n'est autre que la quantité de ressource de type k , correspondant à un point S_{ij} de la trajectoire antérieure. Ainsi, une trajectoire médicale « complète » pourrait être définie par

$$T_m = \{R_{ijk} : i \in (1, n) \ j \in (1, m) \ k \in (1, p)\}$$

Nous disons complète car, pour faciliter la visualisation des choses, on peut se fixer le lieu (l'indice j) et tracer un graphe des valeurs de la ressource de type k , consommée en ce lieu à un instant donné. On s'intéresse aux quantités $R_{i \bullet k}$. D'où le schéma de principe suivant

Figure 17
Graphe des valeurs de la ressource de type k



Une trajectoire complète est alors constituée par la juxtaposition de $n \times p$ graphes de ce type, compte tenu du nombre de lieux retenus et du nombre de ressources mises en jeu.

(3) Enfin, pour ce qui est de la trajectoire médico-économique, elle correspond à la valorisation monétaire des ressources consommées pour un résultat clinique donné. Nous conservons le terme de « trajectoire » dans la mesure où il y a une référence aux espaces graphiques définis antérieurement. Mais il s'agit, *de facto*, d'une valeur numérique correspondant à un patient donné. On a en effet la définition

$$T_{me} \equiv C(T_m) = \sum_{i=1}^n \sum_{j=1}^m \sum_{k=1}^p R_{ijk} \times C_{jk}$$

où C_{jk} correspond à la valorisation monétaire d'une unité de ressource de type k , consommée dans le lieu j . On fait l'hypothèse que la valeur représentée par C_{jk} ne varie pas sur l'année d'étude.

3.2. Une représentation graphique du concept de trajectoire patient à partir de l'espace-temps en physique

3.2.1. L'évolution de quatre à onze dimensions de l'espace-temps en physique

H. Poincaré perçoit le monde qui nous entoure dans un cadre à quatre dimensions, dont l'une est mesurée avec des nombres complexes. Ce monde correspond à l'espace-temps et x, y, z , ainsi que $t\sqrt{-1}$ sont les coordonnées d'un point de cet espace-temps. « *Dans la physique nouvelle, le temps paraît de plus en plus être assimilable à une quatrième dimension de l'espace. Tous les caractères de la notion d'espace se retrouvent dans celle du temps* » [Poincaré cité par Voltera et al., 1914 ; p. 245]. Les premiers diagrammes de l'espace-temps sont proposés par E. Stückelberg en 1941, puis par R. Feynman [Feynman et al., 1965]. Ils constituent l'une des plus brillantes mises en valeur du concept de l'espace-temps depuis son invention. H. Poincaré est conscient que l'espace ne se limite pas nécessairement à trois dimensions : « *Nous sommes toujours attachés à l'espace à trois dimensions par une tradition et des habitudes ancestrales à vaincre ; mais quelqu'un qui voudrait y consacrer sa vie*

arriverait à figurer l'espace à quatre dimensions » [Poincaré, 1912 ; p. 69]. A partir de 1919, T. Kaluza montre que les dimensions spatiales de l'espace-temps peuvent être supérieures à trois. Il met au point un espace-temps à cinq dimensions dont quatre sont du type « espace » [Kaluza, 1927]. Les travaux de T. Kaluza sont complétés notamment par ceux d'O. Klein à partir de 1926 et servent aujourd'hui d'une des bases à la théorie des supercordes considérée par M.B. Green et E. Witten comme « *une théorie du XXIème siècle tombée par chance entre les mains des physiciens du XXème siècle* » [Green et al., 1987]. Les travaux de B. Riemann constituent une seconde base de la théorie des cordes dans la mesure où ce dernier, au siècle dernier a défini l'appareil géométrique nécessaire à la description de l'espace courbe [Riemann et al., 1898]. La théorie des cordes, qui relie la théorie de la relativité générale et la mécanique quantique, nécessite un espace à neuf dimensions à la Kaluza – Klein. Cette théorie propose une description quantique en modifiant la relativité générale lorsque les distances se rapprochent de la longueur de Planck (10^{-33} cm). Cette longueur correspond à une taille typique d'une corde, petits filaments, qui constitueraient les ingrédients fondamentaux de la nature. En 1995, dans le cadre de la seconde révolution de la théorie des cordes (la première ayant eu lieu au milieu des années 1980), une 10^{ième} dimension spatiale est introduite par E. Witten. La théorie des cordes ou supercordes, qui correspond à une théorie unifiée de l'Univers, a des impacts importants sur l'évolution du concept d'espace-temps en physique et sur les trajectoires des particules au sein de celui ci.

3.2.2. La configuration régionale des soins comme support spatial de la trajectoire patient.

Nous revenons maintenant à une dimension plus modeste de notre espace de soins. L'espace régional des soins est modelé par les directives des autorités sanitaires, en particulier l'A.R.H. mais aussi par les caractéristiques et les stratégies des offreurs de soins. Ces derniers, en développant entre eux des relations plus ou moins formelles, conditionnent par la même les trajectoires des patients. Le rôle des autorités sanitaires ayant été largement examiné au sein du premier chapitre de la thèse, nous nous focalisons sur les caractéristiques des offreurs de soins et sur la nature des relations qu'ils tissent entre eux. Le concept d'offeurs de soins, étroitement lié à celui de produit, comprend les établissements publics et privés de santé, les institutions hospitalières spécialisées et la médecine de ville. En France, de fortes disparités régionales sont encore observées en matière d'offre de soins. Or cette dernière influence la consommation de soins et le recours aux structures sanitaires.

(1) Les établissements publics de santé sont des personnes morales de droit public administrées par un Conseil d'Administration et dirigées par un directeur nommé par le Ministre de la Santé pour une période pré-déterminée. Ils assurent les examens de diagnostic, de surveillance et de traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques des patients. Ces établissements participent également à des actions de santé publique (prévention, etc...). Ils dispensent des soins de courte durée M.C.O., des soins de suite ou de rééducation (S.S.R.) dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale et des soins de longue durée à des personnes n'ayant plus leur autonomie de vie [Clément, 1985]. La loi distingue les Centres Hospitaliers (C.H.) et les hôpitaux locaux.⁵⁶ Au sein des C.H., la même loi distingue les établissements, qui ont une vocation régionale (C.H.R.) et les autres. Les Centres Hospitaliers Régionaux (C.H.R.), qui signent une convention avec une université comportant au moins une unité de formation et de recherche médicale, pharmaceutique ou odontologique, sont dénommés Centres Hospitaliers Universitaires (C.H.U.). Les hôpitaux locaux n'assurent des soins aigus qu'en médecine et à condition qu'ils ratifient une convention avec un ou plusieurs C.H. ou P.S.P.H. En France, 212 C.H.R., 887 C.H. et 339 hôpitaux locaux ont été recensés en 2000 [D.R.E.E.S.S., 2000]. Lorsqu'on s'intéresse à l'ensemble des lits M.C.O. publics, on observe un certain sur-équipement à l'est d'une ligne Aquitaine-Champagne-Ardenne avec 4,60 à 6,60 lits pour 1000 habitants en Lorraine, Bourgogne, Rhône-Alpes et Corse et au contraire un sous-équipement relatif à l'ouest de cette ligne (de 3,60 à 4,60 lits pour 1000 habitants à l'exception de l'Ile-de-France et de la Basse-Normandie) pour l'année 1998 [Cabinet Sanesco, 2001].

(2) Les établissements privés de santé sont soumis au régime de l'autorisation préalable de création⁵⁷ et aux obligations de planification hospitalière déterminées par le S.R.O.S. et la carte sanitaire. Ces établissements, subdivisés en P.S.P.H. et privés à but lucratif, conservent une mission identique à celle des établissements publics de santé. L'hétérogénéité de l'équipement en nombre de lits entre les régions est encore plus forte pour les cliniques privées que pour les établissements de santé soumis à la D.G.F. Les régions Languedoc-Roussillon, Provence-Alpes-Côte d'Azur (P.A.C.A.), Aquitaine et Ile-de-France ont un taux d'équipement très largement supérieur à la moyenne nationale [Cabinet Sanesco, 2001].

⁵⁶ Loi du 31 juillet 1991.

⁵⁷ Ordonnance de septembre 1967.

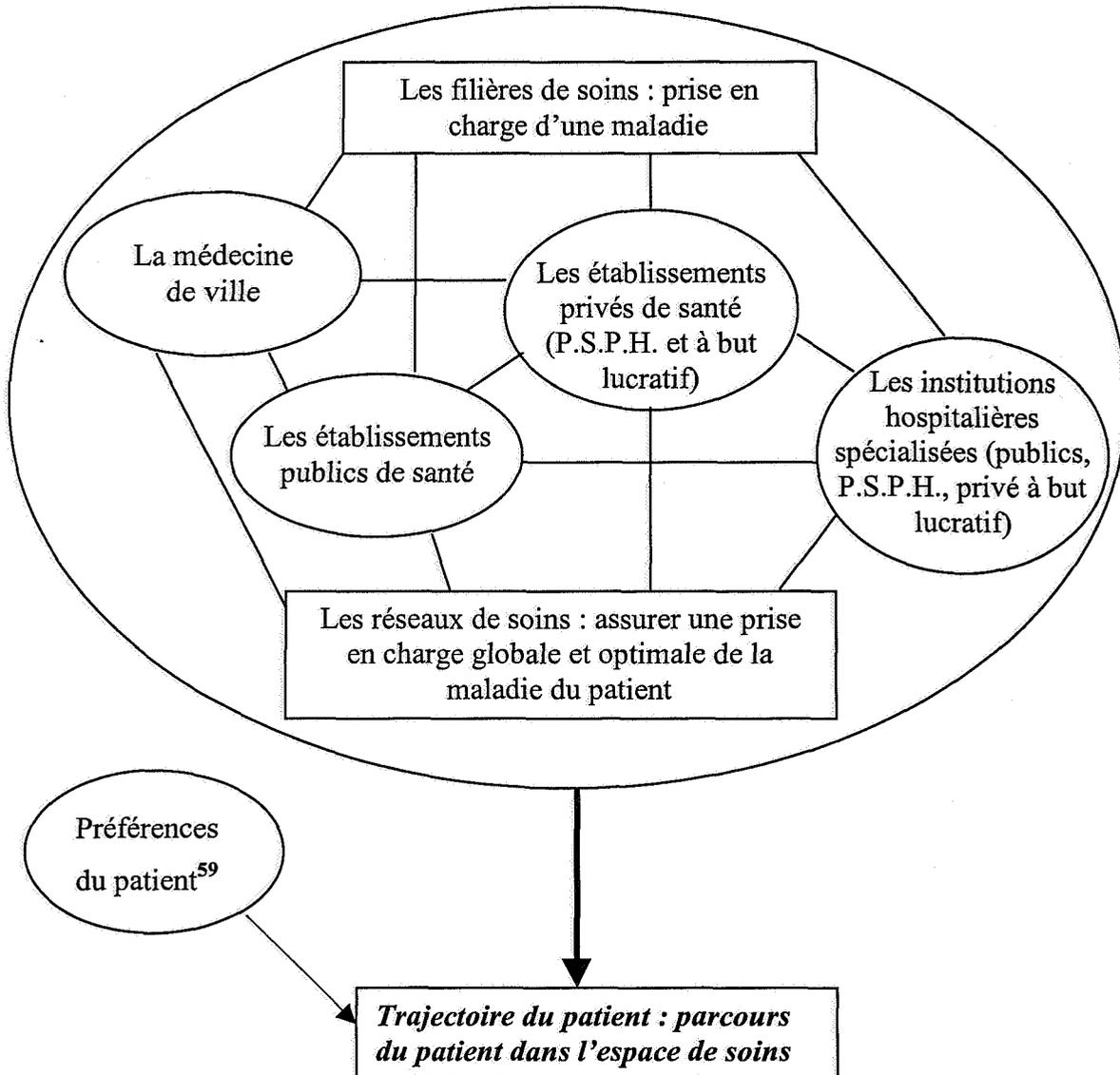
(3) Les institutions hospitalières spécialisées de droit public ou privé sont spécialisées dans la lutte contre des maladies exigeant un arsenal thérapeutique spécifique. Ce sont, par exemple, des établissements de lutte contre les maladies mentales, qui exercent une mission de prévention, de diagnostic et de soins au sein de circonscriptions géographiques appelées secteurs psychiatriques.⁵⁸ Ces établissements prennent la forme de centres médico-psychologiques, de services d'hospitalisation à domicile, d'unités d'hospitalisation, de centres de crise ou encore de centres post-cures. Les vingt Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer (C.R.L.C.C.) appartiennent également aux institutions hospitalières spécialisées. Ce sont des P.S.P.H., dont la mission est de dépister d'éventuels cancers, d'examiner, d'hospitaliser et de traiter les malades, d'assurer la surveillance prolongée des résultats thérapeutiques, d'assurer les recherches sur l'étiologie, la prophylaxie et la thérapie des maladies cancéreuses. Il existe encore d'autres institutions spécialisées comme les Etablissements de Lutte contre la Tuberculose ou les Centres de Transfusion Sanguine.

(4) La médecine de ville concerne tous les praticiens libéraux tels que les médecins généralistes, les médecins spécialistes. Les régions du sud de la France ont des taux de médecins généralistes et spécialistes largement supérieurs à la moyenne nationale (de 110 à 132 médecins généralistes en P.A.C.A., Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Aquitaine pour 100000 habitants contre 81 à 95 pour la Picardie, la Basse-Normandie, le Centre, la Bourgogne et la Champagne-Ardenne). Des régions comme le Nord-Pas-de-Calais ont un taux de médecins généralistes supérieur à la moyenne nationale, mais souffrent d'une insuffisance de médecins spécialistes. D'autres régions comme l'Ile-de-France connaissent une situation inverse [Cabinet Sanesco, 2001].

La figure suivante représente l'espace régional des soins comme support spatial de la trajectoire du patient, toujours dans le contexte d'une relation d'agence multi-agents.

⁵⁸ Loi du 25 juillet 1985, article 4 du décret 86-602 du 14 mars 1986, arrêté et circulaire du 14 mars 1990.

Figure 18
L'espace régional de soins comme support spatial de la trajectoire du patient



L'introduction du concept de trajectoire patient nous conduit encore à raisonner sur une relation d'agence multi-agents. Il faut véritablement attendre la notion de trajectoire optimale du patient pour que les établissements de santé, regroupés au sein d'un réseau de soins, forment un seul et même agent.

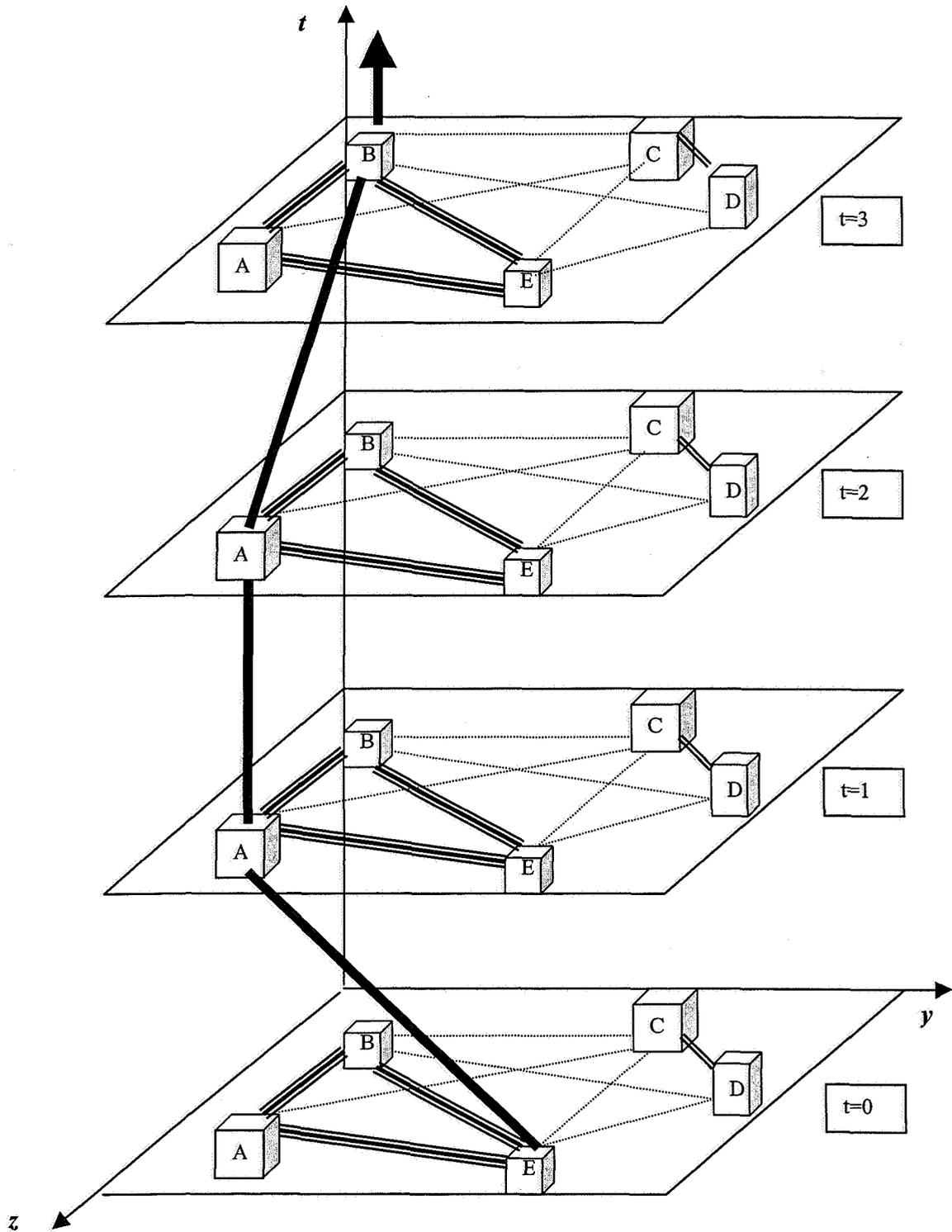
⁵⁹ Se référer au paragraphe 2.2. « Les applications du concept de trajectoire en sociologie de la santé » p. 87.

3.2.3. Une représentation graphique du concept de trajectoire dans un espace-temps à trois dimensions

Au sein de notre représentation graphique d'une trajectoire (figure 19), nous supposons que l'établissement de santé « E » (par exemple un C.H.) forme un réseau avec l'établissement « A », par exemple un C.H.R. et avec l'établissement « B », par exemple un C.R.L.C.C. Nous avons, par ailleurs, un autre pôle de santé formé par les établissements « C » et « D », dont les liens sont à dominante financière. Nous avons reproduit sur cette figure une partie de la trajectoire d'un patient hospitalisé en urgence pour vingt quatre heures au C.H. « E », puis transféré au C.H.R. « A » pour deux jours avant d'être hospitalisé en ambulatoire pour un examen spécifique au C.R.L.C.C. « B ». **Comme le temps est en jours, nous posons l'hypothèse, que l'espace de soins ne s'est pas modifié entre $t = 0$ et $t = 3$.** Dans l'espace de soins, l'attraction d'un établissement de santé sur les trajectoires des patients est d'autant plus forte, que son positionnement en terme de nombre de lits, de spécialités médicales, d'équipements d'imagerie de pointe (scanner, I.R.M, radiothérapie, etc...) est important. Nous avons matérialisé cet effet d'attraction sur la figure 19 par des cubes de taille différente. L'exploitation de la base nationale P.M.S.I. publique et P.S.P.H. de 1997 détaillée dans le chapitre suivant montre clairement l'attraction de certains établissements de santé.⁶⁰ Les C.H.U. et les C.R.L.C.C., par exemple, concentrent 80% des séjours de cancérologie pédiatrique. Ce pourcentage s'élève même à plus de 86% en région Rhône-Alpes. La probabilité, que la trajectoire d'un enfant ou adolescent ayant développé un cancer passe par un C.H.U. ou un C.R.L.C.C., est très forte.

⁶⁰ Se référer au paragraphe 1 du chapitre 3 intitulé « *La prise en charge des cancers de l'enfant en France* », p. 137.

Figure 19
L'évolution d'une trajectoire au sein d'un espace de soins



avec :

t le temps,

y et z l'espace de soins.

 les offreurs de soins (les établissements publics et privés de santé, la médecine de ville, etc...).

 les filières de soins à dominante médicale ou les réseaux de soins.

 les filières de soins à dominante financière.

 l'absence ou quasi absence de relations entre des offreurs de soins.

 la trajectoire d'un patient dans l'espace-temps.

Les relations formelles, informelles et l'absence ou quasi de relations forment une partition des relations qu'entretiennent les offreurs de soins entre eux.

SECTION 3 : L'INSERTION DU CONCEPT DE TRAJECTOIRE DU PATIENT DANS LA RELATION D'AGENCE DU SERVICE PUBLIC HOSPITALIER

Nous positionnons le concept de trajectoire médico-économique du patient dans la relation d'agence développée au sein du premier chapitre, en montrant comment ce dernier permet de réduire l'asymétrie d'information qui existe entre l'agent, c'est-à-dire l'établissement de santé du service public hospitalier et sa tutelle, en l'occurrence le principal (ou le Ministre de la Santé) et le superviseur (le Directeur de l'A.R.H.). D'un point de vue théorique, nous analysons dans un premier temps comment la trajectoire du patient peut être conçue comme un outil de planification à disposition du principal, mais aussi comme un instrument de contrôle pour le superviseur et enfin comme un support de négociation pour l'agent. Cet instrument, que constitue la trajectoire patient, pourrait même réduire les risques de collusion au sein de la relation d'agence.

1. Le concept de trajectoire comme outil de planification à disposition du principal

1.1. Un outil complémentaire au P.M.S.I.

Si l'O.N.D.A.M. a été fixé à 658,3 milliards de francs (100,36 milliards d'euros) en 2000, les versements effectifs de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (C.N.A.M.) se sont élevés à 675,3 milliards de francs (102,95 milliards d'euros) ; soit un dépassement de 17 milliards de francs (2,6 milliards d'euros) par rapport à l'objectif initialement voté et une progression de 5,5% par rapport aux versements de l'année 1999 [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001a]. Le principal doit, par conséquent, développer des outils pour mieux anticiper et maîtriser les dépenses de santé. L'exploitation de la base P.M.S.I. nationale élaborée par le C.T.I.P., qui regroupe l'ensemble des séjours hospitaliers des établissements de santé français soumis au P.M.S.I.⁶¹, permet d'effectuer des analyses quantitatives de la prise en charge hospitalière. L. Borella a montré, par exemple, que la prise en charge du cancer en France

⁶¹ Se référer au paragraphe 2. intitulé « *Le P.M.S.I. dans le cadre de la D.F.G.* », p. 18.

représente 16,2% des points I.S.A. du service public hospitalier en 1996, soit une dotation théorique d'environ 29 milliards de francs (4,42 milliards d'euros) [Borella, 2000]. Avec l'élaboration des trajectoires médico-économiques des patients, le principal est en mesure de connaître le coût total réel de la prise en charge d'une pathologie par patient. A partir du taux d'incidence et d'un échantillon de trajectoires patients, il devient alors possible de planifier une dotation budgétaire hospitalière pour une pathologie donnée. Nous proposons de représenter le concept de trajectoire comme un outil de planification pour le principal à partir de la construction d'une distribution de probabilité de type bayésien et de l'indicateur mathématique de l'odd-ratio.

1.2. La construction d'une distribution de probabilité de type bayésien

Cette démarche comporte deux étapes importantes. Il faut, d'une part, après avoir élaboré un échantillon représentatif de trajectoires patients, repérer des groupes de trajectoires en terme de coûts à l'instar des travaux de D. Pearlman [Pearlman et al., 1997]⁶² et identifier les variables qui expliquent de façon significative les coûts. Il s'agit, d'autre part, d'élaborer à partir de ces résultats une distribution de probabilité de type bayésien en tenant compte du taux d'incidence.

(1) Reprenons la définition de la trajectoire médico-économique ;⁶³ pour le patient A, nous avons :

$$T_{me} \equiv C(T_m) = \sum_{i=1}^n \sum_{j=1}^m \sum_{k=1}^p R_{ijk} \times C_{jk}$$

où C_{jk} correspond à la valorisation monétaire d'une unité de ressource de type k , consommée dans le lieu j . On fait l'hypothèse que la valeur représentée par C_{jk} ne varie pas sur l'année d'étude.

Notons CT_A , le coût total de la trajectoire du patient A, c'est-à-dire le coût total de la prise en charge complète de sa pathologie. Pour les N trajectoires des patients de l'échantillon, nous obtenons alors :

$$T_{eA} = CT_A$$

⁶² Se référer au paragraphe 3.3. intitulé « L'évaluation des coûts par trajectoire chez le sujet âgé [Pearlman et al., 1997] », p. 91.

⁶³ La définition est énoncée dans le paragraphe 3.1.3. intitulé « La trajectoire du patient », p. 106.

$$T_{eB} = CT_B$$

.....

$$T_{eN} = CT_N$$

Le principal peut repérer des groupes de trajectoires homogènes en terme de coûts. Supposons qu'il identifie distinctement deux groupes, délimités par la borne x_1 . Soit CT_i le coût total de la trajectoire du patient i , GTH_{inf} le groupe homogène de trajectoires à coût modéré et GTH_{sup} le groupe homogène de trajectoires à coût élevé.

Si $CT_i \leq x_1$ alors $CT_i \in GTH_{inf}$

Si $CT_i > x_1$ alors $CT_i \in GTH_{sup}$

Après avoir classé les N trajectoires des patients dans les deux groupes de trajectoires homogènes, il faut identifier les variables significatives des coûts des trajectoires, à partir de tests statistiques.

(2) Nous construisons maintenant une distribution de probabilité de type bayésien. Les probabilités *a priori*, auxquelles s'ajoute une certaine information résultant d'un test ou d'un échantillon, permettent de déterminer les probabilités *a posteriori*, plus performantes pour planifier les dépenses hospitalières pour une pathologie donnée. Dans un contexte où l'information et les exigences sont croissantes, on note un regain d'intérêt pour les analyses bayésiennes comme aide à la décision pour les décideurs en santé pour, entre autres, le principal et le superviseur de la relation d'agence développée dans le chapitre précédant [Hornberger, 2001].⁶⁴ Malgré les avantages offerts par la méthode de Bayes, l'environnement de la santé reste largement dominé par les approches statistiques traditionnelles [Winkler, 2001].

Soient les événements et les probabilités *a priori* suivants :

S_{IV} l'événement « Etre de stade IV » et $p(S_{IV})$ sa probabilité.

\bar{S}_{IV} l'événement « Etre de stade I, II ou III » et $p(\bar{S}_{IV})$ sa probabilité.

GTH_{inf} l'événement « Etre dans le GTH à coût modéré » et $p(GTH_{inf})$ sa probabilité.

GTH_{sup} l'événement « Etre dans le GTH à coût élevé » et $p(GTH_{sup})$ sa probabilité.

$$p(S_{IV}) = \alpha_1$$

$$p(\bar{S}_{IV}) = \alpha_2$$

La probabilité qu'une trajectoire soit classée dans le groupe supérieur, sachant que le patient est de stade IV est égale à β_1 . De même, la probabilité qu'une trajectoire soit classée dans le groupe inférieur, sachant que le patient ne soit pas de stade IV est égale à β_2 . Formellement,

$$p\left(\frac{GTH_{sup}}{S_{IV}}\right) = \beta_1$$

$$p\left(\frac{GTH_{inf}}{\bar{S}_{IV}}\right) = \beta_2$$

Le théorème de Bayes permet au principal de calculer la probabilité pour qu'une trajectoire classée, par exemple, dans le groupe de trajectoires homogènes à coût modéré soit effectivement la trajectoire d'un patient de stade I, II ou III ou encore la probabilité qu'une trajectoire classée dans le groupe homogène de trajectoires à coût élevé ne soit pas la trajectoire d'un patient de stade IV.

Calculons la première probabilité, c'est-à-dire $p\left(\frac{\bar{S}_{IV}}{GTH_{inf}}\right)$.

$$p\left(\frac{\bar{S}_{IV}}{GTH_{inf}}\right) = \frac{p(GTH_{inf} \cap \bar{S}_{IV})}{p(GTH_{inf})}$$

et

$$p(GTH_{inf} \cap \bar{S}_{IV}) = p(\bar{S}_{IV} / GTH_{inf}) \times p(GTH_{inf})$$

ou encore

$$p(GTH_{inf} \cap \bar{S}_{IV}) = p(GTH_{inf} / \bar{S}_{IV}) \times p(\bar{S}_{IV})$$

donc

$$p\left(\frac{\bar{S}_{IV}}{GTH_{inf}}\right) = \frac{p(GTH_{inf} / \bar{S}_{IV}) \times p(\bar{S}_{IV})}{p(GTH_{inf})} \quad (1)$$

Calculons $p(GTH_{inf})$

⁶⁴ Se référer plus généralement aux articles de la session spéciale « Bayesian approaches to technology assessment and decision making » de l'*International Journal of Technology Assessment in Health Care* (2001) ; volume 17 ; numéro 1 : p. 1-114.

$$\begin{aligned}
 p(GTH_{\text{inf}}) &= p(GTH_{\text{inf}}) \cap p(\Omega) \\
 &= p(GTH_{\text{inf}}) \cap p(S_{IV} \cup \bar{S}_{IV}) \\
 &= p(GTH_{\text{inf}} \cap S_{IV}) \cup p(GTH_{\text{inf}} \cap \bar{S}_{IV}) \\
 &= p(GTH_{\text{inf}} \cap S_{IV}) + p(GTH_{\text{inf}} \cap \bar{S}_{IV})^{65} \\
 &= p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{S_{IV}}\right) \times p(S_{IV}) + p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \times p(\bar{S}_{IV})
 \end{aligned}$$

d'où en reprenant (1)

$$\begin{aligned}
 p\left(\frac{\bar{S}_{IV}}{GTH_{\text{inf}}}\right) &= \frac{p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \times p(\bar{S}_{IV})}{p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{S_{IV}}\right) \times p(S_{IV}) + p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \times p(\bar{S}_{IV})} \\
 &= \frac{\alpha_2 \beta_2}{\alpha_1(1 - \beta_1) + \alpha_2 \beta_2} \quad (2)
 \end{aligned}$$

Ce résultat correspond donc à la probabilité pour qu'une trajectoire classée dans le groupe de trajectoires homogènes à coût modéré soit effectivement la trajectoire d'un patient de stade I, II ou III.

De même

$$\begin{aligned}
 p\left(\frac{\bar{S}_{IV}}{GTH_{\text{sup}}}\right) &= \frac{p(GTH_{\text{sup}} \cap \bar{S}_{IV})}{p(GTH_{\text{sup}})} \\
 &= \frac{p\left(\frac{GTH_{\text{sup}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \times p(\bar{S}_{IV})}{p(GTH_{\text{sup}})} \\
 &= \frac{\alpha_2(1 - \beta_2)}{1 - [\alpha_1(1 - \beta_1) + \alpha_2 \beta_2]}
 \end{aligned}$$

Ce résultat correspond à la probabilité qu'une trajectoire classée dans le groupe de trajectoire homogène à coût élevé soit la trajectoire d'un patient de stade I, II ou III.

⁶⁵ Car la réunion est disjointe.

Tableau VI
Synthèse des probabilités *a priori* et *a posteriori*

	<i>A priori</i>	<i>A posteriori</i>	
		être dans le GTH_{inf}	être dans le GTH_{sup}
Patient de stade IV	α_1	$1 - \left[\frac{\alpha_2 \beta_2}{\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2} \right]$	$1 - \left[\frac{\alpha_2(1-\beta_2)}{1 - [\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2]} \right]$
Patient de stade I,II,III	α_2	$\frac{\alpha_2 \beta_2}{\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2}$	$\frac{\alpha_2(1-\beta_2)}{1 - [\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2]}$

En intégrant l'incidence notée I , c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas de cancers qui se déclarent dans une année, le principal peut planifier une dotation budgétaire notée DB pour la prise en charge d'une pathologie donnée. S'il se base sur les probabilités *a priori* et sur l'observation selon laquelle le coût des trajectoires des patients de stade IV est, dans une large mesure, supérieur à celui des patients de stade I, II ou III donc que les trajectoires des patients de stade IV sont classées dans le groupe des trajectoires homogènes à coût élevé, on obtient

$$DB = I \alpha_1 E[CT_i > x_1] + I \alpha_2 E[CT_i \leq x_1]$$

En tenant compte du théorème de Bayes, le principal peut planifier une dotation budgétaire plus précise, à savoir

$$\begin{aligned} DB = & I \alpha_1 E[GTH_{inf}] \left(1 - \left[\frac{\alpha_2 \beta_2}{\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2} \right] \right) \\ & + I \alpha_2 E[GTH_{inf}] \left(\frac{\alpha_2 \beta_2}{\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2} \right) \\ & + I \alpha_1 E[GTH_{sup}] \left(1 - \left[\frac{\alpha_2(1-\beta_2)}{1 - [\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2]} \right] \right) \\ & + I \alpha_2 E[GTH_{sup}] \left(\frac{\alpha_2(1-\beta_2)}{1 - [\alpha_1(1-\beta_1) + \alpha_2 \beta_2]} \right) \end{aligned}$$

1.3. La construction d'un indicateur de type *odd-ratio*

Nous développons de manière plus spécifique certains tests réalisés en épidémiologie, notamment à partir de l'indicateur mathématique « *odd-ratio* » [Bouyer et al., 1995]. Nous

pouvons tout d'abord travailler en « univarié » et tester l'indépendance par un test de khi-deux entre le fait d'être de stade IV et le fait d'être dans un Groupe de Trajectoire Homogène (G.T.H.) à coût modéré ou élevé. Pour aller plus loin, nous pouvons recourir à la méthode de la régression logistique. Cette dernière permet d'une part de mesurer l'association entre le facteur de risque (ici représenté par l'événement « être de stade IV ») et le critère de jugement (être dans un G.T.H. à coût modéré ou élevé). Cette méthode autorise, d'autre part, l'intégration des variables explicatives complémentaires dans le cadre d'un modèle multivarié. L'association entre le facteur de risque et le critère de jugement est quantifiée par un indicateur mathématique appelé « odd-ratio ». Il correspond, par définition, à un rapport de côte.

$$Odd - ratio (OR) = \frac{\frac{p_1}{1-p_1}}{\frac{p_0}{1-p_0}}$$

Le tableau VII nous fournit la répartition des effectifs en fonction du facteur de risque et du critère de jugement.

Tableau VII
Répartition des effectifs

	dans le GTH_{inf}	dans le GTH_{sup}
Patient de stade IV	n_1	n_3
Patient de stade I,II,III	n_2	n_4

Avec $\frac{p_1}{1-p_1} = \frac{p(GTH_{sup})}{p(GTH_{inf})}$ la côte pour les patients de stade IV

Et $\frac{p_0}{1-p_0} = \frac{p(GTH_{sup})}{p(GTH_{inf})}$ la côte pour les patients de stade I, II et III.

$p_1 = p\left(\frac{GTH_{sup}}{S_{IV}}\right)$ est estimé par $\frac{n_1}{n_1 + n_3}$

$1-p_1 = p\left(\frac{GTH_{inf}}{S_{IV}}\right)$ est estimé par $\frac{n_3}{n_1 + n_3}$

$$p_0 = p\left(\frac{GTH_{\text{sup}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \text{ est estimé par } \frac{n_2}{n_2 + n_4}$$

$$1 - p_0 = p\left(\frac{GTH_{\text{inf}}}{\bar{S}_{IV}}\right) \text{ est estimé par } \frac{n_4}{n_2 + n_4}$$

d'où un « Odd-ratio estimé » égal, après simplification, à

$$\frac{n_1}{n_3} \times \frac{n_4}{n_2}$$

Un odd-ratio supérieur à 1 signifie que la probabilité de réaliser le critère de jugement « être dans le G.T.H. à coût élevé » est supérieure lorsqu'on est exposé au facteur de risque « être de stade IV » (respectivement inférieure lorsqu'on est pas exposé au facteur de risque « être de stade IV »). Au contraire, un odd-ratio inférieur à 1 signifie que la probabilité de réaliser le critère de jugement « être dans le G.T.H. à coût élevé » est inférieure quand on est exposé au facteur de risque « être de stade IV ».

A partir d'un échantillon représentatif de trajectoires médico-économiques de patients atteints d'une pathologie donnée et des taux d'incidence, le principal peut estimer le coût de la prise en charge de cette pathologie. Le concept de trajectoire peut également être présenté comme un outil de contrôle à disposition du superviseur.

2. Le concept de trajectoire comme outil de contrôle à disposition du superviseur et de négociation pour l'agent

2.1. Le concept de trajectoire comme outil de contrôle à disposition du superviseur

2.1.1. Le principe de l'outil de contrôle

Nous avons montré au cours du premier chapitre, que l'opportunisme peut reposer sur la sélection adverse et le risque moral, ceci dans un contexte d'une qualification difficile du résultat de l'établissement de santé. Nous rappelons que l'opportunisme peut se définir comme la recherche d'un intérêt personnel, qui comporte la notion de tromperie [Williamson, 1994]. L'étude du déplacement du patient, dans le temps et au sein de l'espace

de soins, permet d'identifier chaque épisode de soins qui forme en les agrégeant sa trajectoire. Si pour une pathologie donnée, la trajectoire standard nécessite x séjours dans un ou plusieurs établissements de santé et que le patient a eu $x+i$ séjours, le superviseur peut s'interroger sur la légitimité des sur-hospitalisations par rapport à la trajectoire « standard ». Soit i est justifié et correspond, par exemple, à la prise en charge d'une infection nosocomiale. Sur la base de cette information, le superviseur peut estimer une certaine faille dans la qualité des soins mais nous ne pouvons pas parler d'opportunisme. Soit i n'est pas justifié et correspond à la scission volontaire d'un séjour en deux séjours ou plus. Nous rappelons que dans le contexte du P.M.S.I., l'établissement de santé cherche à maximiser ses points I.S.A. pour ne pas être en sur-dotation et donc ne pas avoir une D.G.F. amputée sur l'exercice suivant. Multiplier les séjours revient aussi à multiplier les points I.S.A. et à donner à l'établissement de santé une position de force pour négocier d'éventuelles dotations complémentaires. Grâce au concept de trajectoire, le superviseur peut rapidement disposer d'une information synthétique sur l'évolution du patient au sein de l'espace de soins. Reprenons nos trois types de trajectoires des patients :

- (1) La trajectoire simplifiée du patient aide à contrôler les éventuels doublons de consultations, de séjours notamment lors du diagnostic et de la prise en charge initiale.
- (2) Si la trajectoire simplifiée permet de détecter rapidement des comportements systématiques de maximisation des points I.S.A., en particulier par la multiplication des séjours, la trajectoire médicale facilite la détection de problèmes plus fins. Ces derniers peuvent correspondre aux affectations des patients dans les G.H.M., à la qualité des soins ou encore à comprendre un dysfonctionnement repéré au niveau de la trajectoire simplifiée, comme la pertinence d'une mutation d'un établissement de santé vers un autre.
- (3) Enfin, les trajectoires médico-économiques, permettent au superviseur d'évaluer le surcoût d'un dysfonctionnement identifié au niveau de la trajectoire médicale et de sanctionner le cas échéant les agents.

2.1.2. Une modélisation du concept de trajectoire comme outil de contrôle au sein de la relation d'agence

Avec le concept de trajectoire médico-économique, nous disposons, de fait, du coût de la prise en charge du patient sur une période donnée. Après avoir pris soin de défalquer les coûts relatifs aux prises en charge non valorisées en points I.S.A. à partir de G.H.M. comme les

consultations, nous disposons alors du coût et de la valorisation en points I.S.A. des différents séjours. Une comparaison directe des coûts avec la rémunération en points I.S.A. s'avère biaisée à deux niveaux. D'une part la valorisation de la trajectoire du patient doit être conforme à la valorisation des G.H.M. fondée sur les coûts complets et proposée par la mission P.M.S.I. [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1997]. D'autre part, même si les méthodologies sont équivalentes, des biais apparaissent au niveau de la comptabilité analytique et du choix des clés de répartition lors de l'imputation des coûts indirects. Pour ces raisons, nous avons décidé de regarder si nous retrouvons une proportion homogène entre les coûts et les valorisations en points I.S.A. des trajectoires ; ces proportions ou rapports formant sur la base du concept de trajectoire, un outil de contrôle à disposition du superviseur.

Soient n trajectoires patients notées $T_1...T_n$ avec C_i le coût de la trajectoire du patient i et V_i sa valorisation en points I.S.A. Les n trajectoires patients sont alors classées par ordre croissant de coûts et nous comparons les trajectoires deux à deux en terme de coûts, puis en terme de points I.S.A. (en respectant l'ordre des trajectoires basé sur les coûts).

Nous obtenons K combinaisons avec

$$K = C_n^2 = \frac{n!}{2!(n-2)!}$$

Soit r_k , le rapport entre les coûts totaux de deux trajectoires patients i et j avec

$$r_k = \frac{C_j}{C_i}, j > i \text{ et } k \in (1, K)$$

Soit ρ_k , le rapport entre les valorisations totales des deux trajectoires patients i et j avec

$$\rho_k = \frac{V_j}{V_i}, j > i \text{ et } k \in (1, K)$$

On note u_k , l'observation de $\rho_k > r_k$

Si $\sum_{k=1}^K \frac{u_k}{K} > \alpha$ alors l'établissement de santé reçoit trop de points I.S.A. au regard de ses coûts. Pour rejoindre notre modèle d'agence développé dans le chapitre précédent, soit le résultat de l'hôpital est élevé et sa productivité explique ses coûts « maîtrisés », soit l'hôpital « triche » en ré-hospitalisant les patients ou en les imputant dans des G.H.M. qui génèrent davantage de points I.S.A.⁶⁶ Le paramètre α est laissé à la discrétion du superviseur selon les spécificités des prises en charge, la qualité des soins, etc...

⁶⁶ Se référer au paragraphe 2.1. « Le problème de la qualification du résultat de l'agent », p. 74.

2.2. Le concept de trajectoire comme outil de négociation à disposition de l'agent

A l'opposé des comportements opportunistes de l'agent, il arrive que les G.H.M. ne soient pas suffisamment valorisés, notamment lorsque plusieurs études médico-économiques parviennent aux mêmes conclusions.⁶⁷ En comparant les rapports des coûts avec les rapports des points I.S.A. entre les trajectoires patients, l'agent possède une vue globale sur ce qu'il perd et ce qu'il gagne en dotation théorique.

Nous reprenons les K combinaisons et les rapports r_k et ρ_k entre les trajectoires des patients

et rappelons qu'on note u_k l'observation de $\rho_k > r_k$. Si $\sum_{k=1}^K \frac{u_k}{K} < \alpha$ alors l'établissement de

santé ne reçoit pas suffisamment de points I.S.A. au regard des coûts. Ce dernier peut alors utiliser cet outil en complément d'autres indicateurs pour négocier avec le superviseur des points I.S.A. complémentaires. Un recours à la programmation dynamique permettrait, en plus, d'analyser si des compensations s'opèrent entre les rapports de coûts et les rapports de points I.S.A. sur les différentes périodes de la trajectoire d'un patient.

Toutefois, la collusion entre le Ministre et le directeur de l'A.R.H. ou entre le directeur de l'A.R.H. et un ou plusieurs directeurs des établissements de santé peut perturber l'efficacité du concept de trajectoires des patients comme instruments de planification et outil de contrôle et de négociation.

3. Le concept de trajectoire et la collusion dans la relation d'agence

Nous revenons dans ce paragraphe sur une conception théorique de la collusion, que nous illustrons à partir d'hypothèses ou de réalités observées entre le Ministère de la santé, le directeur de l'A.R.H. Rhône-Alpes (A.R.H.R.A.) et les directeurs d'établissements de santé.

3.1. La genèse de la collusion

Dans toute relation d'agence mettant en jeu un superviseur, le principal peut redouter que ce dernier et l'agent ne s'entendent pour entreprendre des actions contraires à ses intérêts. La mission du superviseur est, rappelons-le, de réunir et de transmettre des informations relatives

à l'agent, afin d'aider le principal à contrôler l'agent. Le superviseur transmet, par exemple, la base régionale P.M.S.I. au principal qui élabore la base nationale P.M.S.I.

La collusion peut avoir lieu entre le superviseur et l'agent [Tirole, 1986 ; Kofman et *al.*, 1989 ; Felli, 1990]. Dans ce cas, l'agent propose au superviseur une certaine somme d'argent pour falsifier le rapport adressé au principal. La collusion est alors soutenue par des transferts monétaires [Tirole, 1992]. La littérature sur la collusion est étudiée notamment par O. Cadot et T. Besley et J. Mc Laren [Cadot, 1987 ; Besley et *al.*, 1993]. Les superviseurs honnêtes ne tolèrent aucune collusion et d'autres, malhonnêtes, l'acceptent si le gain est supérieur au risque. Le risque est associé, par exemple, à la perte de salaire, du statut social ou encore de la réputation. La collusion peut, toutefois, ne pas reposer sur un transfert monétaire direct entre l'agent et le superviseur mais sur une entente entre le superviseur et l'agent pour obtenir l'un et l'autre une rémunération supérieure du principal. Au sein du service public hospitalier, les Hospices Civils de Lyon (H.C.L.) et le C.L.B. ont développé en 2001 une relation de collusion avec l'A.R.H.R.A. pour obtenir du Ministre de la santé une enveloppe de 4 millions de francs destinée à financer un projet de recherche génétique. Cette enveloppe financière satisfait les deux agents qui peuvent ainsi financer leur projet et le superviseur puisque la dotation de sa région augmente de 4 millions. Cette enveloppe satisfait aussi le principal car la coopération entre un C.H.U. et un C.R.L.C.C. a pour lui valeur d'exemple.

La collusion peut également se développer entre le principal et le superviseur au détriment de l'agent [Macho Stadler et *al.*, 1991]. I. Macho Stadler et J. Perez Castrillo partent de la relation d'agence du type principal - agent avec un double risque moral. Le principal, qui élabore les contrats, a le choix entre superviser lui-même le travail de l'agent ou déléguer le contrôle au superviseur. S'il choisit de superviser lui-même l'agent, il fournit un effort de contrôle. Mais si cet effort n'est pas observable par l'agent, le principal peut être incité à mentir, afin de réduire la rémunération de l'agent. Nous sommes alors en présence d'un double risque moral puisque, d'une part, le principal ne peut pas observer l'effort de l'agent et, d'autre part, l'agent ne peut pas observer l'effort de contrôle du principal. I. Macho Stadler et J. Perez Castrillo montrent que, dans ce type de relation, le principal a toujours intérêt à déléguer la surveillance de l'agent à un superviseur dont il peut contrôler l'effort de surveillance. Une collusion devient alors possible entre le principal et le superviseur, qui peut falsifier son rapport au détriment de l'agent. Le principal peut payer l'agent en-dessous de la rémunération à laquelle il pouvait légitimement prétendre. Il reste difficile pour l'agent de

⁶⁷ Se référer au paragraphe 3.2. « *Les valorisations monétaires d'un P.C.S.S.P.* », p. 78.

détecter une telle collusion. Il existe d'autres types de collusion, par exemple, lorsque plusieurs superviseurs cherchent à tromper le principal [Mintzberg, 1983]. Quant à S. Szymanski, il développe un modèle dynamique en examinant la relation d'agence sur deux périodes [Szymanski, 1987]. S. Szymanski montre, que l'effort de l'agent est fonction de la probabilité qu'il a d'être détecté par le superviseur et que l'effort de contrôle du superviseur dépend de la probabilité qu'il soit détecté par le principal. Le principal doit alors proposer un contrat incitatif de court terme, de long terme ou de promotion. Dans le cas du contrat de court terme, l'agent est remplacé à la seconde période tandis que le contrat de long terme conserve l'agent sur les deux périodes consécutives. Le contrat de promotion, plus coûteux, donne à l'agent une possibilité de devenir le superviseur. Toutefois, l'introduction de la collusion modifie les résultats de S. Szymanski. K. Vafai examine le cas où l'agent paie le superviseur pour qu'il falsifie son rapport [Vafai, 1994]. Le contrat incitatif proposé par le principal doit augmenter l'écart de rémunération entre le superviseur et l'agent. Le risque devient alors plus grand pour le superviseur. Soit x , le résultat du principal, qui prend la valeur $x_1 = 0$ ou $x_2 > 0$. x est fonction, en particulier, de l'effort de l'agent noté e . L'agent choisit son niveau d'effort entre $e_1 = 0$ et $e_2 = 1$. Si $e_1 = 0$ alors $x = x_1$ et réciproquement si $e_2 = 1$ alors $x = x_2$. Comment inciter l'agent à choisir e_2 ? Comme le principal ne peut observer l'effort de l'agent, il rémunère un superviseur dont p est la probabilité qu'il détecte un effort e_1 fournit par l'agent. Le principal, le superviseur et l'agent sont neutres au risque. La fonction d'utilité de l'agent est notée

$$U = w - e \quad (1)$$

Le salaire de réservation de l'agent est égal à zéro. La fonction d'utilité du superviseur notée S est égale à

$$S = s \quad (2)$$

avec s , la rémunération du superviseur et s_0 son salaire de réservation.

Le profit du principal noté P est égal à

$$P = x(e) - w - s \quad (3)$$

Le principal cherche à minimiser w et s sous contrainte que l'agent fournisse l'effort e_2 .

Sans collusion, la contrainte d'incitation est

$$w - e \geq p(0) + (1 - p)w \quad (\text{contrainte 1})$$

Le salaire versé à l'agent est tel que son utilité est plus importante s'il fournit l'effort e_2 . On

obtient donc $w \geq \frac{e}{p} \geq 0$. Comme le principal minimise ses coûts, on a $w = \frac{e}{p}$ et le superviseur reçoit son salaire de réservation $s = s_0$. L'écart de salaire entre le superviseur et l'agent est donc $s - w = s_0 - \frac{e}{p}$.

En présence de collusion entre l'agent et le superviseur, l'agent verse une partie de son salaire au superviseur pour qu'il falsifie son rapport. Le principal, non seulement recherche les contrats optimaux, mais observe le superviseur pour détecter une éventuelle collusion. La probabilité pour le principal de détecter une tricherie entre le superviseur et l'agent est notée q . Si le principal détecte la supercherie, alors le superviseur et l'agent sont renvoyés. Le principal cherche le programme, qui permet de minimiser le salaire du superviseur s et le salaire de l'agent w sous les contraintes que l'agent fournisse l'effort e_2 et que la collusion soit impossible entre le superviseur et l'agent. Soit b le « pot de vin » versé par l'agent au superviseur. Le superviseur accepte la collusion si le gain associé à la collusion est supérieur au gain sans collusion, c'est-à-dire si

$$q(s_0 + b) + (1 - q)(s - b) \geq s$$

ou si

$$b \geq q(s - s_0) \quad b \geq q(s - s_0)$$

De même, l'agent propose la collusion au superviseur si son gain associé à la collusion est supérieur au gain sans collusion, c'est-à-dire si

$$w - b \geq p(0) + (1 - p)w$$

ou si

$$b \leq p(w)$$

La collusion intervient entre l'agent et le superviseur quand $b \in [q(s - s_0); p(w)]$. La prise en compte de la collusion conduit à une distribution des salaires indépendante de la productivité.

3.2. La lutte contre la collusion

J. Tirole propose des contrats robustes pour lutter contre la collusion entre le superviseur et l'agent [Tirole, 1986] avec un effet d'incitation important, c'est à dire une forte capacité d'un contrat à gérer le risque moral. Par exemple pour diminuer les risques de collusion entre l'agent et le superviseur, le principal peut proposer des salaires tels que

$$p(w) \leq q(s - s_0)$$

ou

$$s \geq s_0 + w \left(\frac{p}{q} \right)$$

Le salaire de l'agent se détermine par la résolution de la contrainte d'incitation identique à celle sans collusion $w = \left(\frac{e}{p} \right)$ ce qui donne

$$s = s_0 + \left(\frac{e}{q} \right)$$

L'écart des salaires $s - w = s_0 + \left(\frac{e}{q} \right) - \left(\frac{e}{p} \right)$ est plus important que l'écart sans collusion $\left(\frac{e}{q} \right)$.

Une délégation accrue peut aussi éviter la collusion entre l'agent et le superviseur. Autrement dit, pour que la délégation ne favorise pas la collusion, elle doit augmenter sensiblement l'autorité du superviseur en matière de décision [Felli, 1990]. Les pouvoirs multiples attribués au directeur de l'A.R.H. ne vont-ils pas dans ce sens ?

F. Kofman et J. Lawaree proposent de créer une seconde source d'information en introduisant dans la relation d'agence hiérarchique (principal – superviseur – agent) un second superviseur externe à l'organisation [Kofman et al., 1989]. La création de l'A.N.A.E.S., qui accrédite les établissements de santé c'est-à-dire porte une appréciation indépendante sur la qualité d'un hôpital, peut apparaître comme la mise en place d'un superviseur externe par le principal.⁶⁸ Le superviseur externe établit un second rapport sur l'effort de l'agent et le superviseur interne est puni lorsque son rapport diverge du rapport du superviseur externe. Dans un tel modèle du type principal - superviseur externe - superviseur interne - agent, le rôle du superviseur externe est d'observer une éventuelle collusion entre le superviseur interne et l'agent. Soit p la probabilité que le superviseur interne détecte un agent tricheur $e=0$; soit q , la probabilité que le superviseur externe détecte une collusion entre le superviseur interne et l'agent ; soit t , la probabilité que le principal détecte une collusion entre les deux superviseurs. Le vecteur (w, s, k) correspond alors à la technologie de surveillance.

Reprenons la fonction d'utilité de l'agent qui s'écrit

$$U = w - e \quad (1)$$

La fonction d'utilité du superviseur interne s'écrit

⁶⁸ Se référer au paragraphe 3.5. « Les missions de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé », p. 40.

$$V = s \quad (2)$$

Celle du superviseur externe s'écrit

$$W = k \quad (3)$$

Soit X , le résultat du principal noté

$$X = x(e) - w - s - k \quad (4)$$

Le principal recherche le programme, qui minimise w , s et k sous contrainte que l'agent fournisse un effort, que la collusion soit impossible entre le superviseur interne et l'agent et entre les deux superviseurs, enfin que les contraintes de participation soient satisfaites. Le principal à l'intérieur d'une organisation à plusieurs agents peut motiver ces derniers en organisant des compétitions. La récompense est alors l'accès pour le vainqueur à un niveau supérieur et ainsi à un salaire plus élevé. Cette motivation est étudiée par la littérature des tournois [Lazear et al., 1981 ; Green et al., 1983, Malcomson 1984 ; Rosen, 1986]. Dans le service public hospitalier, les superviseurs instaurent un certain degré de compétition entre les établissements de santé : l'A.R.H. par la diffusion de la valeur du point I.S.A. de chaque hôpital de la région, l'A.N.A.E.S. par sa note et son rapport d'accréditation. Le directeur vainqueur pourrait être nommé à un poste plus élevé. Mais le principal doit être sûr qu'il n'y a pas eu de tricherie. Si une collusion est détectée alors l'agent ne doit avoir aucune chance d'accéder au poste supérieur. A partir de l'outil de planification et de contrôle que constitue le concept de trajectoire patients, le principal apprécie si le paramètre α , laissé à la discrétion du superviseur n'est pas trop élevé (le rapport des points I.S.A. comparé au rapport des coûts serait défavorable pour le principal) et ne varie pas trop d'un agent à l'autre.

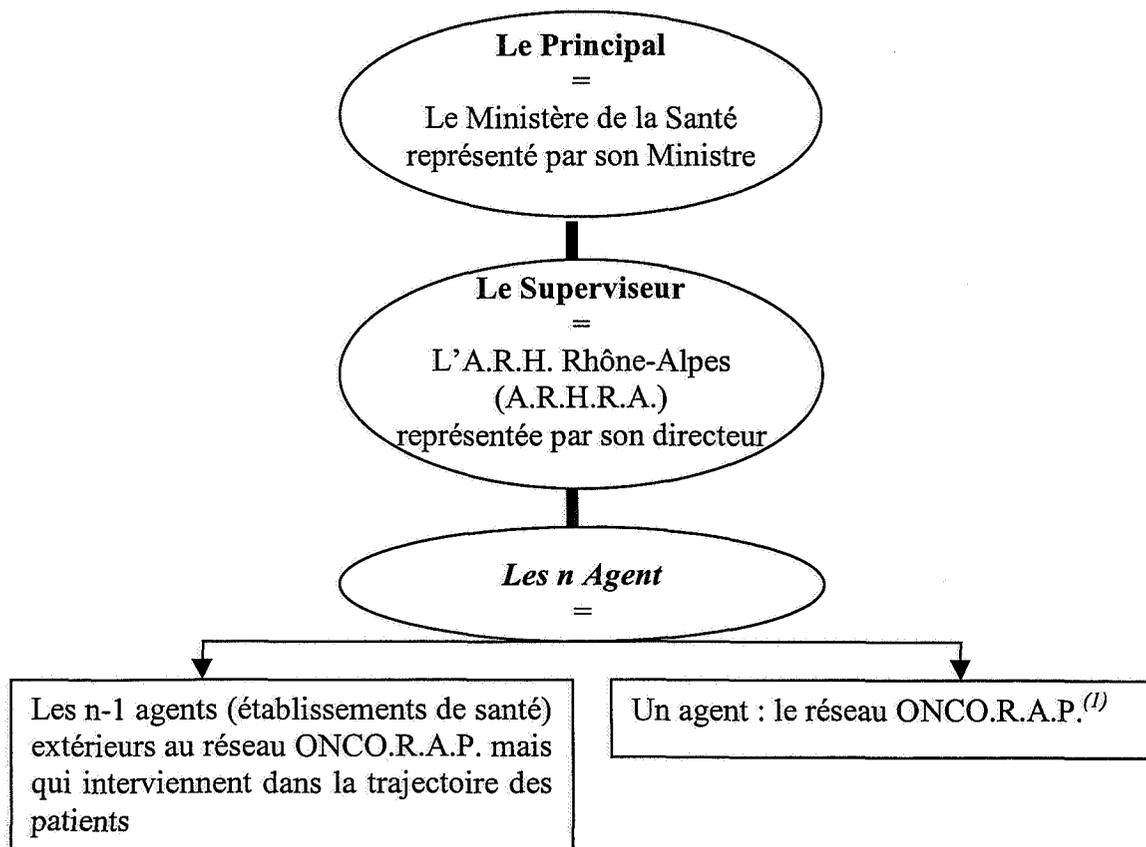
L'étude de l'évolution des relations d'entente, c'est-à-dire de la dynamique de la collusion, apporte aussi des éléments de réponse. Ainsi, les contrats de court terme présente un intérêt dans la lutte contre la collusion, puisqu'ils empêchent la confiance de s'installer entre les parties.[Holmström et al., 1989]. D'autres comportements opportunistes sont intégrés dans certains modèles comme l'opportunisme de savoir [Feinstein et al., 1988], les jeux cachés [Laffont, 1988], les activités d'influence [Milgrom, 1988] ou encore le conformisme [Schaferstein et al., 1990].

CONCLUSION

Ce second chapitre nous a permis de définir les trois concepts clés de la prise en charge globale, que constituent les filières de soins, les réseaux et les trajectoires des patients. Après avoir montré, à partir d'une approche conceptuelle, les atouts du concept de la trajectoire du patient, nous élaborons dans le chapitre suivant sept trajectoires de patients atteints d'un lymphome de Burkitt et pris en charge par le C.L.B. Ainsi, d'une réalité initiale où les acteurs de la relation d'agence étaient multiples⁶⁹, nous nous orientons vers une relation intermédiaire comprenant un principal, un superviseur et n agents (figure 20) ; la relation finale, basée sur la prise en charge optimale du patient, ayant un seul agent, en l'occurrence un réseau de soins.

Figure 20

Les acteurs du système de santé dans une relation d'agence avec les trajectoires des patients atteints d'un lymphome de Burkitt et pris en charge par la filière de soins du C.L.B.



⁽¹⁾ Les filières de soins et le réseau ONCO.R.A.P. sont détaillés dans le paragraphe 2 intitulé « La prise en charge des cancers de l'enfant en Rhône-Alpes », de la première section du chapitre troisième, p. 146.

⁶⁹ Se référer à la conclusion du chapitre premier « Une relation d'agence au sein du service public hospitalier », p. 80.