

AUX NOMS DE LA COORDINATION DE SOINS

Les travaux concernant la coordination des soins sont nombreux. Pour ne citer que le moteur de recherche PubMed, on passe de quelques dizaines de travaux par an jusqu'en 1990 pour arriver, rien qu'en 2018, à près de 1500 publications qui s'y rapportent. La notion de coordination de soins n'en est pas pour autant moins floue et il existe en Belgique de nombreuses déclinaisons de ce thème. Nous proposons de clarifier cette notion.

Jean-Luc Belche, Laetitia Buret et Christiane Duchesnes, médecins généralistes, département universitaire de médecine générale, Université de Liège.

Notre voyage commence par l'analyse de l'étymologie et des définitions de la coordination et des termes fréquemment associés pour établir une base de compréhension commune minimale et en distinguer les premières nuances.

- (Se) concerter (*concertare*, discuter en vue d'obtenir un accord; agir ensemble, dans un but commun) : s'entendre afin de prendre une décision en commun.
- Coordonner (préfixe co- : association, participation, simultanéité. Racine -ordonner : disposer dans un certain ordre) : disposer, de manière cohérente, les différentes parties d'un ensemble dans une intention déterminée.
- Intégrer (*integrare* : rendre entier, introduire un élément dans un ensemble) : introduire un élément dans un ensemble afin que, s'y incorporant, il forme un tout cohérent.¹

La concertation désigne un moment partagé, une rencontre dont le but est de définir une vision et des objectifs communs. Le terme coordination, lui, fait appel à la notion d'ordre, d'organisation. L'intégration, quant à elle, fait référence à la naissance d'un nouveau système, différent de la simple juxtaposition des parties. À partir de ces définitions, une première distinction entre ces termes apparaît.

Dans la littérature, la définition de la coordination de soins proposée par McDonald fait autorité² : « *La coordination des soins est l'organisation*

intentionnelle des activités de soins au patient entre deux ou plusieurs personnes (incluant le patient) impliquées dans ces soins pour faciliter la prestation appropriée des services de santé. » Elle se situe donc au niveau clinique, autour et avec le patient et semble bien correspondre à la définition (francophone) de la coordination des soins.

Une modalité d'intégration pour répondre à une situation complexe

La littérature nous apporte également un point de vue plus large sur toutes les situations pour lesquelles les professionnels doivent collaborer pour pouvoir y répondre de manière efficace et efficiente. Ainsi, Leutz³, dans ses travaux sur l'organisation des systèmes de santé, formule une des lois de l'intégration de la manière suivante : « *Nous pouvons intégrer tous les services pour une partie des patients, certains services pour tous les patients, mais pas tous les services pour tous les patients.* » Il évoque ainsi l'importance de la recherche d'efficacité et les ressources limitées des systèmes de santé. En corollaire, il met en évidence la recherche de pertinence de l'offre de services en posant la question : « *Qui a besoin de quel niveau d'intégration ?* ».

Il est utile à ce stade de préciser quelques notions centrales concernant le concept d'intégration des soins : son objectif est de fournir une réponse complète et adaptée à la situation du patient, c'est un moyen de répondre à la complexité d'une situation et il existe un continuum d'activités d'intégration en lien avec des niveaux

1. D'après *Trésor de la langue française informatisé*.

2. K.M. McDonald et al., *Care Coordination Measures Atlas Quality Indicators Improving Primary Care*. Agency for Healthcare Research and Quality, 2014.

3. W.N. Leutz, *Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom*. Milbank 1999.

de complexité et d'incertitude de la situation du patient. Dans la littérature, il est fréquemment proposé un continuum d'actions d'intégration dont nous vous proposons un classement :

- utilisation d'un système d'information automatisée entre acteurs ;
- clarification et adaptation des rôles professionnels des acteurs impliqués ;
- utilisation de guides de pratique clinique communs ;
- utilisation d'itinéraires cliniques/de parcours de soins ;
- rencontre des professionnels en face à face (concertation) ;
- désignation d'un coordinateur ;
- utilisation de moyens et de ressources communs ;
- travail en équipe pluridisciplinaire.

Ces actions s'additionnent en fonction de la complexité croissante d'une situation et de l'interdépendance croissante des acteurs, passant par trois stades successifs d'intégration : liaison, coordination et intégration^{3,4,5}. Cette manière d'envisager la réponse à une situation complexe nous permet d'avancer que la coordination :

- est une fonction qui correspond à un stade d'intégration moyen. Elle s'applique aux situations de complexité et d'incertitude moyennes et résulte d'une interdépendance moyenne des acteurs ;
- n'est pas toujours nécessaire : soit parce que la situation n'est ni complexe ni incertaine, soit parce le niveau de complexité et d'incertitude est faible ;
- peut être nécessaire pour des situations peu complexes si les premiers outils d'intégration (gestion de l'information et clarification des rôles) n'ont pas été mis en place ;
- peut ne plus être suffisante pour répondre à une situation et il faut passer à un stade plus élevé d'intégration.

Centrale est la définition (partagée) de ce qui est complexe

Définir l'intégration et la coordination des soins nécessite donc de définir la notion de complexité de soins. La complexité des soins est une notion personne-dépendante. Certains auteurs, comme Loeb⁶, ont tenté de définir des balises pour établir une typologie des situations complexes (complexité médicale, aspects socioéco-

nomiques, présence d'une maladie mentale, comportements du patient). Waldvogel et al.⁷ montrent l'importance du nombre de maladies et de situations auxquelles le patient doit faire face ; ils insistent aussi sur la notion d'évolution et d'incertitude de la situation pour caractériser ces patients complexes. Dans leur tentative de définition de la complexité, ils concluent que « la complexité étant un état défini par des propriétés non prévisibles, elle émerge de situations sous-jacentes infiniment nombreuses menant à une constellation chaque fois nouvelle ».

Pour nous aider à avancer dans notre périple, McDonald² aborde aussi la complexité de la situation du patient en mettant en lien le nombre d'intervenants auprès du patient et les capacités d'organisation des soins du patient et de son entourage. Dans sa représentation de la coordination des soins, le patient (ou son entourage) a un champ d'action déterminé et est dès lors considéré comme un acteur central de la coordination de ses propres soins. La fonction de coordination des soins vient combler les

espaces plus ou moins grands existant entre le champ d'action du patient et celui de chaque intervenant. Le besoin de coordination est d'autant plus important que le premier coordinateur (le patient ou son entourage) atteint les limites de ses possibilités et que son champ d'action se rétrécit. Dans nos systèmes de santé, où la fragmentation est importante (entre le secteur social et le médical, au sein de la première ligne, entre la première ligne et la deuxième ligne), la coordination joue aussi le rôle de courroie de transmission entre chaque intervenant, qu'il s'agisse de la transmission d'informations et de la définition et l'agencement des tâches de chacun.

Chacune de ces définitions de la complexité aborde d'une manière ou d'une autre la notion de frontières, issues de processus de spécialisation et de différenciation bien nécessaires, qui entraîne un besoin de coordination⁵. En fonction des frontières que l'on envisage de croiser, il est aisé d'imaginer que l'action d'intégration et de coordination ne mobilise pas toujours les mêmes compétences.

Définir l'intégration et la coordination des soins nécessite de définir la notion de complexité de soins.

4. K.M. McDonald et al., « Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies », *Care coordination*, AHRQ Publication, 2007.

5. J.-L. Belche, *Intégration entre lignes de soins : d'un patient à une population*, thèse de doctorat, Liège, 2016.

6. D.F. Loeb et al., « Primary care physician insights into a typology of the complex patient in primary care », *Ann Fam Med* n°13, 2015.

7. F. Waldvogel et al., « Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée », *Rev Med Suisse* n°8, 2012.

Vue systémique et évolutive de la coordination

Enfin, l'analyse de la relation entre complexité et coordination peut aussi s'enrichir d'une vision systémique et dynamique. Souvent, avant d'être complexe, une situation est simple et il s'agit rarement d'une transformation immédiate. Une situation qui se complexifie peut être comparée à un système en déséquilibre qui va chercher les moyens de trouver une nouvelle stabilité⁸.

Si l'on transpose ces réflexions à des situations de soins complexes, les intervenants d'une situation (patient et entourage inclus) vont déployer des réponses adaptatives que l'on peut assimiler à des activités d'intégration. Les ressources nécessaires peuvent être mobilisées en interne si le système possède une capacité d'adaptation suffisante (identification du besoin et réponse) ou en externe en enrichissant (et intégrant) le système existant. La coordination est donc un moyen d'intégration qui intervient à un moment donné dans l'évolution d'une situation donnée et en réponse aux nouveaux besoins identifiés.

La coordination, qualité intrinsèque des soins primaires ?

La coordination est l'une des cinq caractéristiques des soins primaires, aux côtés de l'accessibilité, de l'approche globale, de la continuité et de l'approche communautaire⁹. On la retrouve également définie dans l'acronyme GICA du GERM¹⁰. Le rôle de coordinateur des soins au patient est souvent dévolu au médecin généraliste. Cependant, d'autres professions de la première ligne, comme la profession infirmière et sa déclinaison (actuelle et future) de pratique avancée, incluent aussi cette fonction¹¹. Les assistants sociaux aussi sont souvent sollicités par les soignants pour assurer cette fonction qui nécessite leurs connaissances du secteur social. Par ailleurs, l'OMS attribue également aux soins primaires une fonction de coordination au sein du système de santé¹².

Dans les faits, la fonction de coordination des médecins généralistes, même s'ils la revendiquent, n'est pas pour autant toujours assumée et l'on déplore la faible participation des médecins généralistes aux réunions de concertation à domicile¹³. Au niveau du système de santé, la place centrale des soins primaires n'est pas reconnue de la même façon dans tous les pays et le nôtre,

où les soins primaires peuvent être qualifiés de « faibles »¹⁴, peine à assumer un échelonnement de l'accès aux soins et une fonction réelle de coordination autour du patient.

Les niveaux d'intégration dans le système de santé

Pour ajouter au risque de confusion, le terme coordination peut être utilisé pour des réalités différentes. En tant que soignant, c'est surtout au niveau clinique, autour d'un patient, qu'elle se conçoit. Elle peut viser différents objectifs selon les champs de travail considérés : l'ensemble des problèmes somatiques, l'ensemble somatique-psychique, l'aide et les soins, le champ médical et le champ social... Cependant, il existe d'autres niveaux où se réalise l'intégration des soins, souvent pour une population donnée. Au niveau professionnel, la clarification des rôles de chacun (les champs d'action, les frontières et les zones de recouvrement) est nécessaire pour faciliter le travail en commun et répondre à une grande partie de situations de faible complexité (le trajet de soins diabète, par exemple). Si les situations sont plus complexes, il est parfois utile d'organiser le travail des professionnels évoluant dans des organisations différentes pour assurer un travail de qualité et cohérent. C'est le niveau organisationnel où se dessinent les itinéraires cliniques et où une fonction de coordination de services et de réseaux est quelquefois nécessaire (l'hospitalisation à domicile, par exemple). Au niveau du système de santé, on peut attendre du ministre de la Santé qu'il soit la personne qui coordonne le système global et qui établisse les lois.

En Belgique, comme toujours, rien n'est simple

En Belgique, différentes fonctions de coordination peuvent être identifiées, selon le niveau dans le système.

- Le rôle de coordinateur est attribué au patient ou à son entourage dans l'approche des soins centrés sur la personne. Bien qu'évident, ce rôle doit encore être « intégré » dans les mentalités et pratiques professionnelles.
- La fonction de coordination est assumée par des prestataires de la première ligne, et notamment par le médecin généraliste

8. P.E. Plsek, T. Greenhalgh, « Complexity science : The challenge of complexity in health care », *Bmj* n°323, 2001.
9. B. Starfield, « Is primary care essential? », *Lancet* n°344, 1994.
10. GICA : soins globaux, intégrés, continus et accessibles. Groupe d'étude pour une réforme de la médecine (GERM), « Pour une politique de la santé », *La Revue Nouvelle*, 1971.
11. J. Macq, T. Van Durme, K. Barbosa, « Futur profil infirmier : polyvalence, coordination et publics-cibles », *Santé conjugulée* n° 64, avril 2013.
12. Organisation mondiale de la santé, *Les soins de santé primaires : maintenant plus que jamais*, 2008.
13. L. Buret, C. Duchesnes, D. Giet, *La concertation multidisciplinaire, rapport GLS*, Liège, 2016.
14. D. Kringos, W. Boerma, A. Hutchinson, R.B. Saltman, *Building primary care in a changing Europe*. European Observatory on Health Systems and Policies, 2015.

(art. 439)¹⁵. Il s'agit d'une coordination clinique qui fait appel aux capacités d'adaptation des intervenants de la situation ; elle est peu rémunérée dans le système à l'acte.

- La fonction existe en tant que métier de coordinateur de soins en première ligne dont la loi définit le profil et les actions : être agent de liaison entre les membres du réseau du patient et relayer les besoins du patient et de son entourage (art. 451)¹⁵. Dans les faits, elle est souvent assurée par un assistant social. C'est une coordination clinique, orientée par les besoins du patient en termes de soins et d'aide au domicile. Elle est rarement intégrée au réseau préexistant (formel comme une pratique pluridisciplinaire, ou informel pour des praticiens solistes) ; le réseau la sollicite quand il reconnaît l'absence interne des capacités nécessaires. Elle dépend généralement d'une structure plus large financée sur base territoriale et forfaitaire (service de coordination) ; l'action peut être ponctuelle et/ou itérative.
- Cette fonction-métier existe aussi dans son versant hospitalier, qu'elle soit centrée sur un problème de santé défini avec des coordinateurs d'itinéraires cliniques souvent repris par des profils infirmiers (pour les patients d'oncologie, insuffisants cardiaques, insuffisants respiratoires, etc.) ou plus transversale avec la fonction d'assistant social de l'hôpital qui assure le relais avec le domicile en fin d'hospitalisation ; la coordination combine ici un versant clinique et un versant organisationnel.
- La fonction de coordinateur de réseaux et de services a pris forme dans les réseaux multidisciplinaires locaux (RML) et les projets Integreo¹⁶ et vise le niveau organisationnel : il s'agit de coordonner l'intervention de prestataires et de services d'organisations différentes. La place du coordinateur de services, dans un système de santé marqué par de multiples fragmentations, doit encore être renforcée.
- L'introduction probable d'une fonction de *case manager* dans le cadre de la prise en charge de malades chroniques¹⁷ ; dans une conception systémique et intégrée, cette fonction assurerait une coordina-

tion clinique, pour un niveau de complexité élevé et la prise en compte de nombreuses dimensions, qui sortirait du champ d'action des acteurs cités plus haut ; son action pourrait être ponctuelle ou continue. Une fonction proche existe déjà dans le cadre de la santé mentale.

- Le champ d'action de l'infirmière en pratique avancée et son intégration dans le système actuel (lieu de pratique, mode de financement, objectifs) restent encore à définir.

Il semble que toutes les fonctions décrites occupent une place spécifique dans un système pensé de manière intégrée.

Un défi pour la suite du voyage : clarifier!

Sans caractérisation spécifique de chaque fonction de coordination, il y a un risque important de confusion et de recouvrement de tâches, ce qui peut provoquer frustration et résistance de la part des différents professionnels qui sont appelés à assumer cette fonction. À cela s'ajoute la confusion possible entre les fonctions de coordination intrinsèque à chaque métier et les métiers de la coordination.

Définir le champ d'action et préciser le nom de chacune des fonctions de coordination présentes dans le système de santé permettrait largement de clarifier l'ensemble. Il importe de se mettre d'accord sur la finalité des fonctions de coordination et d'étudier la nécessité de professionnaliser la fonction en pensant activement sa place et son intégration au sein du système.

La coordination n'est qu'une modalité d'intégration. L'intégration plus poussée permet de répondre à des situations extrêmement complexes, mais heureusement beaucoup plus rares. À l'inverse, il faut aussi favoriser l'utilisation des autres modalités d'intégration pour des situations de complexité moindre qui sont les plus fréquentes dans la pratique quotidienne (par exemple, les mécanismes de communication et de partage de l'information, la clarification et l'articulation des rôles professionnels, le développement des capacités de collaboration et de coordination intrinsèque, etc.)¹⁸. ■

La coordination est l'une des cinq caractéristiques des soins primaires.

15. Service public de Wallonie, *Code wallon de l'action sociale et de la santé - Partie décrétable*, 2011.

16. Ministères de la Santé publique des entités fédérées et de l'Autorité fédérale, *Des soins intégrés pour une meilleure santé*. www.integreo.be.

17. D. Paulus, K. Van den Heede, R. Mertens, *Chronic care in Belgium: development of a position paper*, Bruxelles, 2012.

18. P.F. de Almeida, A.M. dos Santos, « Primary Health Care: Care coordinator in regionalized networks? » *Rev Saude Publica*, 2016.