



Agence **N**ationale
d'**A**ccréditation et
d'**É**valuation en **S**anté

PRINCIPES D'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ

AOÛT 1999

**Service évaluation économique
Service évaluation en secteur libéral
Service évaluation en établissements de santé**

Dans la même collection :

Évaluation de l'opportunité d'un programme national de dépistage : l'exemple de l'hémochromatose génétique - Octobre 1995

Les implants mammaires remplis de gel de silicone - Mai 1996

Les greffes de cornée - Septembre 1996

Radiologie conventionnelle numérique et développement des réseaux d'image - Janvier 1997

La chirurgie ambulatoire - Mai 1997

Les défibrillateurs cardiaques implantables - Juillet 1997

Opportunité d'un dépistage systématique du cancer de la prostate par le dosage de l'antigène spécifique de la prostate - Mai 1998

Évaluation clinique et économique des prothèses endoaortiques - Juin 1999

Évaluation clinique et économique de la chirurgie dans le traitement du syndrome des apnées obstructives du sommeil - Juin 1999

Évaluation clinique et économique de l'intérêt du dépistage de l'hémochromatose génétique en France - Juin 1999

Évaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques - Juin 1999

Évaluation clinique et économique des stimulateurs cardiaques - Juin 1999

Dans la collection Santé Publique :

Évaluation d'un programme national de dépistage systématique du cancer du sein - Mars 1997

Pour recevoir la liste des publications de l'ANAES, il vous suffit d'envoyer vos coordonnées à l'adresse ci-dessous ou consulter notre site : <http://www.anaes.fr>

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'ANAES est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été réalisé en juin 1999. Il peut être acheté (frais de port compris) auprès de :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

Service Communication et Diffusion

159, rue Nationale - 75640 PARIS Cedex 13 - Tél. : 01 42 16 72 72 - Fax : 01 42 16 73 73

© 1999 Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)

I.S.B.N. : 2-910653-49-8

PRIX NET :

AVANT-PROPOS

L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée a encouragé la constitution des réseaux de santé pour « assurer une meilleure organisation du système de santé et améliorer l'orientation du patient ».

L'ANAES, dans ce cadre juridique, a pour mission de contribuer à l'accréditation des réseaux de santé. Cet objectif a largement motivé la réalisation préalable d'un document sur l'évaluation des réseaux de santé. Une meilleure compréhension de ce que sont les réseaux de santé et de leur évaluation doit être mise en place avant leur accréditation. L'ANAES, avec la contribution d'un groupe d'experts, propose quelques principes et des méthodes d'évaluation aux professionnels des réseaux de santé.

Plusieurs points, rencontrés dès lors que l'on tente d'évaluer les réseaux de santé, doivent être considérés :

- définir ce qu'est un réseau de santé, par nature multiforme en perpétuelle mouvance et faisant intervenir une multitude d'acteurs ;
- proposer un cadre générique pour l'évaluation interne et externe des réseaux de santé ;
- rechercher dans la littérature internationale des méthodologies transposables à la situation française.

L'ensemble de ces constatations a guidé la démarche proposée dans ce document pour arriver à établir, sur la base de l'exemple des réseaux de soins palliatifs, à proposer un cadre d'évaluation des réseaux de santé.

Nous souhaitons que la lecture de ce document puisse contribuer à faciliter les nécessaires évaluations internes et externes des réseaux qui permettront de garantir leur pérennité.

Professeur Yves MATILLON
Directeur général

RÉDACTEURS

M^{me} Suzanne CHARVET-PROTAT, responsable
du service évaluation économique ;
D^r Hector FALCOFF, chef de projet, service
évaluation en médecine libérale ;

M^{lle} Agnès JARLIER, chef de projet, service
évaluation économique ;
D^r Gérard LAIRY, chef de projet, service
évaluation en établissement de santé.

GROUPE D'EXPERTS

P^r Françoise BALLEREAU, pharmacien, Nantes ;
D^r Pierre BREBAN, gastro-entérologue, Lens ;
M^{me} Martine BUNGENER, économiste,
sociologue, Paris ;
D^r Yves CHARPAK, épidémiologiste, Paris ;
D^r Pierre DURIEUX, médecin de santé publique,
Paris ;
P^r Michel FROSSARD, économiste, Grenoble ;
M. Jean-Marie GOURVIL, assistant social,
Hérouville ;
M. Olivier LACOSTE, épidémiologiste, Lille ;
P^r Robert LAUNOIS, économiste, Bobigny ;
D^r Catherine LEPETIT, médecin généraliste,
Paris ;

D^r Louis LEVY, médecin généraliste, Surgères ;
D^r Didier MENARD, médecin généraliste, Saint-
Denis ;
D^r Michel NAIDITCH, médecin de santé
publique, Saint-Maurice ;
M^{me} Annie NAILLE, infirmière, Paris ;
D^r Pierre RUFFIE, cancérologue, Villejuif ;
D^r Marianne SAMUELSON, médecin généraliste,
Cherbourg ;
M^{me} Odile VIENNOIS-MARION, infirmière,
Lyon ;
D^r Charles ZHUINGHEDEAU, médecin
généraliste, Dreux.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les membres de l'ANAES, qui ont collaboré à ce travail et relu ce document, en particulier, le D^r Hervé Maisonneuve, le P^r Michel Doumenc, le P^r Jean-Louis Terra et M^{me} Hélène Cordier, ainsi que le D^r Philippe Loirat, M^{me} Aude Develay et M. Pierre-Jean Lancry qui ont été rapporteurs auprès du Conseil scientifique de l'ANAES.

Nous remercions le Conseil scientifique (section évaluation et section accréditation) qui a régulièrement accompagné ce travail et donné de nombreux conseils. Nous remercions les commanditaires de ce travail, le ministère de la Santé (DGS, DH, DSS) et l'Assurance maladie.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION	7
MÉTHODOLOGIE	9
STRATÉGIE DOCUMENTAIRE	10
I. LES RÉSEAUX DE SANTÉ : CONTEXTE ET DÉFINITION	13
I.1. Historique du développement des réseaux en France	13
I.2. Cadre juridique	16
I.2.1. Cadre légal.....	16
I.2.2. Cadre réglementaire	16
I.2.3. Circulaires.....	17
I.2.4. Autres documents.....	17
I.3. Définition et objectifs des réseaux de santé (contribution du groupe d'experts)	19
I.3.1. Qu'est-ce qu'un réseau de santé ?	19
I.3.2. Les objectifs des réseaux de santé.....	20
II. CADRE GÉNÉRAL DE L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ EN FRANCE (CONTRIBUTION DES EXPERTS)	21
II.1. Les questions préalables	21
II.1.1. Le réseau répond-il à un besoin ?.....	21
II.1.2. Quand et quoi évaluer ?.....	22
II.1.3. Pour qui et pourquoi évaluer ? Qui évalue ?.....	23
II.1.4. Avec quels moyens évaluer ?.....	25
II.1.5. Le réseau a-t-il un système d'information disponible permettant l'évaluation ?.....	25
II.2. Les six dimensions de l'évaluation d'un réseau de santé	28
II.2.1. Le réseau atteint-il ses objectifs ?.....	28
II.2.2. Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?	30
II.2.3. Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?	30
II.2.4. Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ?.....	31
II.2.5. Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?.....	32
II.2.6. Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?.....	32
II.3. Comment mettre en œuvre l'évaluation ?	34
II.3.1. Les trois temps de l'évaluation	34
II.3.2. Choix du type de comparaison sur lequel va s'appuyer l'évaluation.....	42
III. ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ : ÉLÉMENTS DE MÉTHODOLOGIE	45
III.1. Évaluation médicale	46
III.1.1. Présentation des études choisies pour illustrer l'évaluation médicale des réseaux de santé.....	48
III.1.2. Discussion.....	64

III.2. Évaluation économique	69
III.2.1. Études sélectionnées.....	69
III.2.2. Discussion.....	86
III.3. Évaluation de la satisfaction des personnes prises en charge et des acteurs	97
III.3.1. L'analyse de la littérature	98
III.3.2. Réseaux et praticiens.....	103
III.3.3. Les conseils méthodologiques et biais potentiels des enquêtes de satisfaction dans les réseaux.....	104
III.4. L'évaluation des programmes de santé.....	108
III.4.1. Principes généraux	108
III.4.2. Les différentes étapes de l'évaluation d'un programme	109
III.4.3. L'évaluation des programmes dans le cadre de la <i>theory driven evaluation</i> (TDE).....	110
ANNEXE 1.....	115
ANNEXE 2.....	117
ANNEXE 3.....	121
ANNEXE 4.....	125
ANNEXE 5.....	131
ANNEXE 6.....	135

INTRODUCTION

En France, les expériences de prises en charge sanitaire et sociale coordonnées ont commencé à se développer dans les années 70. Elles ont pris de l'ampleur avec la création des réseaux ville-hôpital à partir de 1991. Les ordonnances d'avril 1996 ont inscrit le concept de réseau de santé dans le Code de la sécurité sociale et dans celui de la santé publique, en impliquant la ville et l'hôpital, les secteurs public et privé, sanitaire et social.

Des enjeux majeurs pourraient être liés au développement des réseaux de santé. Ceux-ci seraient à même de :

- décroïsonner le système de santé : le maintien ou le retour à domicile d'une personne âgée, la prise en charge d'un patient séropositif toxicomane, l'accompagnement d'un malade en fin de vie sont des situations médicales, psychologiques et sociales complexes ; elles sont caractérisées par une multiplicité de contraintes et exigent l'intervention coordonnée de professionnels aux compétences diverses ; cette intégration est gênée par :
 - le cloïsonnement entre disciplines médicales de plus en plus spécialisées, au champ d'intervention de plus en plus étroit ,
 - le cloïsonnement entre hôpital et médecine ambulatoire, généralistes et spécialistes, secteur public et secteur privé, professionnels de santé et administratifs,
 - le cloïsonnement entre champ social et champ médical,
 - le cloïsonnement entre prévention, médecine curative et réinsertion ;
- replacer le patient au cœur du système : à un moment où les consommateurs de soins expriment de plus en plus largement leur intérêt pour les aspects qualitatifs des soins, le réseau serait un dispositif organisé autour de chaque patient, cherchant à s'adapter à ses attentes et ses besoins particuliers, et à lui donner un rôle actif dans la prise en charge de ses problèmes de santé ;
- accroître les compétences des acteurs et « revaloriser » les professionnels : un des outils fréquemment mis en place par les réseaux est la formation des acteurs. Celle-ci est transdisciplinaire, associant des médecins généralistes et spécialistes, et transprofessionnelle, associant des médecins, des paramédicaux, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, et dans certains cas (par exemple réseaux de prise en charge de la maltraitance) des intervenants du champ juridique et du champ de l'éducation ; les acteurs considèrent cette circulation du savoir essentielle ;
- améliorer l'efficacité du système en permettant son rééquilibrage : les réseaux de santé sont souvent décrits, dans la littérature économique, comme des gisements de productivité qui existent ou qui existeraient dans le système de santé ; l'organisation en réseaux permettrait de corriger les déséquilibres qui semblent marquer l'activité du secteur sanitaire, parmi lesquels l'on peut évoquer :
 - la combinaison de deux tendances : forte spécialisation et faible coordination ; cette combinaison induit des difficultés ne serait-ce qu'au niveau de l'orientation des patients et de l'appariement entre besoins particuliers des personnes et capacités spécialisées du système ; les réseaux peuvent apparaître dès lors comme un outil de mise en correspondance évitant parfois une mauvaise utilisation des capacités,

- les divergences entre la tendance naturelle à une expansion spontanée du système et les exigences de modération de la croissance des dépenses de santé issues de la transformation du contexte économique général.

Dans les textes, la notion de réseau est indissociable de celle d'évaluation : les réseaux du Code de la sécurité sociale sont des actions expérimentales limitées dans le temps, ce qui sous-entend leur évaluation ; le conseil d'orientation des filières et réseaux doit apprécier entre autres « la qualité du système d'information mis en place en vue de l'évaluation du projet » ; les réseaux de santé du Code de la santé publique doivent « faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation ».

Les réseaux sauront-ils tenir leurs promesses, développer la prise en charge globale et coordonnée des patients, décloisonner les structures, accroître la compétence collective des professionnels ? Seront-ils à même de concilier la qualité des soins et la maîtrise des coûts, l'équité et l'efficacité ? Il sera nécessaire de répondre à ces questions par des démarches d'évaluation adaptées.

La mise en œuvre de ces évaluations n'ira pas sans difficultés, pour plusieurs raisons :

- les réseaux existants et en projet sont très divers quant à leur domaine d'intervention, leur organisation, leur financement ; de plus, leurs objectifs auront tendance à évoluer en fonction des réalités du terrain ;
- il n'y a pas, dans d'autres pays développés, de mode d'organisation comparable aux réseaux de santé du contexte français ; il ne faut donc pas s'attendre à identifier, par l'analyse de la littérature internationale, des modèles d'évaluation directement transposables ;
- en France le champ de la recherche sur le système de santé doit encore se développer ; l'évaluation des réseaux de santé ne pourra pas s'appuyer d'emblée sur un ensemble préexistant de méthodes et d'indicateurs validés : elle devra les construire progressivement dans une véritable démarche de recherche évaluative.

Face à ces problématiques, l'ANAES a réalisé un document qui peut être utile aux acteurs concernés par l'évaluation des réseaux de santé : professionnels, promoteurs, financeurs, évaluateurs. Ce document a 3 parties :

- une présentation du contexte historique et juridique, ainsi qu'une clarification de la définition des réseaux de santé et des objectifs qui leur sont associés sont apparus comme le préalable indispensable à tout développement concernant l'évaluation (**I. LES RÉSEAUX DE SANTÉ : CONTEXTE ET DÉFINITION**) ;
- l'objectif principal de ce travail a été de proposer aux acteurs un ensemble de principes ; ceux-ci doivent être suffisamment généraux pour structurer l'évaluation de n'importe quel réseau, suffisamment souples pour s'adapter aux diversités du terrain ; ils doivent être suffisamment concrets pour guider les acteurs dans la formulation de questions, le choix de méthodes et la définition d'indicateurs (**II. CADRE GÉNÉRAL DE L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ EN FRANCE**) ;
- ce document ne propose pas un protocole d'évaluation d'un réseau, protocole qui reste à construire dans chaque cas ; cependant, pour contribuer à cette construction, il est utile d'apporter, au-delà des principes, des éléments de réflexion méthodologique ; des cas ont été sélectionnés dans la littérature pour l'exemplarité des méthodes mises en œuvre mais parfois pour leur capacité à illustrer des risques et des biais dont les acteurs doivent être conscients (**III. ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ : ÉLÉMENTS DE MÉTHODOLOGIE**).

Compte tenu des multiples terminologies le plus souvent anglo-saxonnes, un glossaire a été joint au rapport (annexe 1).

MÉTHODOLOGIE

La méthode suivie pour réaliser ce travail est fondée sur l'analyse de la littérature et la contribution d'un groupe d'experts.

Le groupe a été constitué en veillant à ce qu'y soient représentées différentes catégories d'acteurs : professionnels intervenant dans les domaines sanitaire et social, en ville et à l'hôpital, impliqués dans des réseaux existants et promoteurs de projets, professionnels de l'évaluation en santé publique, en économie et en sociologie de la santé.

La stratégie documentaire est décrite plus loin. Cette stratégie a permis d'identifier des études évaluant des pratiques, des programmes ou des organisations dans le domaine de la santé dans divers pays développés et pouvant contribuer à la réflexion sur l'évaluation des réseaux de santé.

L'analyse de la littérature, réalisée par les rédacteurs de l'ANAES, a nourri la réflexion du groupe d'experts. Ce groupe a contribué au document final à deux niveaux essentiels : définition et objectifs des réseaux de santé (I.3), cadre général de l'évaluation des réseaux de santé en France (II).

Les rédacteurs de l'ANAES ont rédigé les autres parties de ce document.

Le Conseil scientifique de l'ANAES a régulièrement donné son avis sur les méthodes de travail et la constitution du groupe d'experts.

STRATÉGIE DOCUMENTAIRE

Les stratégies de recherche documentaire ont porté distinctement sur l'évaluation médicale, l'évaluation des programmes, l'évaluation économique et celle de la satisfaction des personnes prises en charge et des acteurs.

- **Évaluation médicale**

La recherche documentaire a été réalisée par interrogation des banques de données MEDLINE, HealthSTAR, PASCAL et de la BDSP (Banque de Données de Santé Publique). Elle a été limitée aux publications de langues française et anglaise parues depuis 1993.

La stratégie a porté sur la recherche des indicateurs de qualité des réseaux d'une part avec l'utilisation des mots clés initiaux suivants :

Managed care programs OU *Health maintenance organizations* OU *Referral and consultation* OU *Gatekeep** (dans le titre) OU *Fundhold** (dans le titre) OU *Hospital-physician joint ventures* OU *Preferred provider organization* OU (*Health care reform* OU *Health planning organizations* OU *Health services research* OU *Health systems plans* OU *Delivery of health care*) ET (*Network** (en texte libre) OU *Channel** (en texte libre) OU *Pathway** (en texte libre))

associés à :

Quality control OU *Reference standards* OU *Outcome assessment (health care)* OU *Program evaluation* OU *Evaluation studies* OU *Physician's practice patterns* OU *Treatment outcome* OU *Continuity of patient care* OU *Quality indicator** (en texte libre).

243 références ont été obtenues sur MEDLINE et 194 sur HealthSTAR.

Et sur la recherche des essais contrôlés randomisés d'autre part, avec l'utilisation des mots clés initiaux associés à :

*Randomized controlled trial** OU *Controlled clinical trial** OU *Double-blind method* OU *Random allocation*.

100 références ont été obtenues sur MEDLINE et 21 sur HealthSTAR.

Une recherche spécifique de la littérature française a été réalisée par interrogation des banques de données PASCAL et de la BDSP (Banque de Données de Santé Publique), en particulier pour la littérature grise.

Les mots clés suivants ont été utilisés :

Filières de soins OU *Réseaux de soins coordonnés* OU (*Filière**(dans le titre) ET *soin** (en texte libre)) OU (*Réseau** (dans le titre) ET *Soin** (en texte libre)).

128 références ont été obtenues sur PASCAL et 248 sur la BDSP.

Des revues ont été dépouillées systématiquement tout au long du processus de rédaction de ce rapport : *Actualités et Dossier en Santé Publique* ; *Annals of Internal Medicine* ; *British Medical Journal* ; *Canadian Medical Association Journal* ; *Evaluation and Program Planning* ; *Health Affairs* ; *Health Policy* ; *Health Services Management* ; *Health Services Research* ; *International Journal of Health Planning Management* ; *JAMA* ; *Joint Commission Journal of Quality Improvement* ; *Lancet* ; *New England Journal of Medicine* ; *Quality in Health Care* ; *Revue Française des Affaires Sociales* ; *Santé Publique* ; *Sciences Sociales et Santé*.

- Évaluation économique

La recherche documentaire a été réalisée par interrogation des banques de données MEDLINE, HealthSTAR, PASCAL et de la BDSP (Banque de Données de Santé Publique). Elle a été limitée aux publications de langues française ou anglaise, publiées depuis 1993.

Deux aspects ont été traités lors de la recherche documentaire :

- l'un sur la recherche des études économiques comparatives

Les mots clés initiaux suivants ont été utilisés :

Managed care programs OU *Health maintenance organization(s)* OU *Referral and consultation* OU *Gatekeep** (dans le titre) OU *Fundhold*?* (dans le titre) OU *Hospital-physician joint ventures* OU *Preferred provider organizations* OU (*Health care reform* OU *Health planning organizations* OU *Health services research* OU *Health systems plans* OU *Delivery of health care*) et (*Network ** OU *Channel** OU *Pathway **)

associés à :

Cost-allocation OU *Cost-benefit analysis* OU *Cost control* OU *Cost of illness* OU *Cost saving(s)* OU *Costs and cost analysis* OU *Cost(s)* OU *Cost effectiveness* OU *Health care cost* OU *economic(s)*

et à : *Randomized controlled trial* OU *Double-blind method* OU *Controlled clinical trials* OU *Random allocation* OU *Comparative study* OU *Random**(dans le titre) OU *Compar** (dans le titre) OU *Versus* (dans le titre)

121 références ont été obtenues sur MEDLINE et 79 sur HealthSTAR.

- l'autre sur la recherche uniquement des études de « contrôle des coûts »

Les mots clés initiaux ont été croisés à :

Cost control OU *Cost saving(s)*

11 références ont été obtenues sur MEDLINE et 36 sur HealthSTAR.

Notre objectif a été de sélectionner des études ayant un apport méthodologique dans le cadre de l'évaluation des réseaux. Nous n'avons donc pas adopté le schéma classique d'une revue exhaustive de la littérature.

- Évaluation de la satisfaction des personnes prises en charge et des acteurs

Pour établir un état des lieux sur les aspects méthodologiques des enquêtes de satisfaction dans les réseaux, une recherche documentaire a été effectuée sur les publications en langues française et anglaise parues depuis 1993. Les banques de données MEDLINE et HealthSTAR ont été interrogées selon la stratégie suivante :

Managed care programs OU *Health maintenance organizations* OU *Gatekeep** (dans le titre) OU *Fundhold** (dans le titre) OU *Hospital-physician joint ventures* OU *Preferred provider organization* OU ((*Health care reform* OU *Health planning organizations* OU *Health services research* OU *Health systems plans* OU *Delivery of health care*) ET (*Network** (en texte libre) OU *Channel** (en texte libre) OU *Pathway** (en texte libre))

ont été associés à :

Patient satisfaction OU *Patient acceptance of health care* OU *Consumer satisfaction* OU *Hospital-patient relations* OU *Hospital-physician relations* OU *Attitude of health personnel* OU *Patient participation* OU *Satisfaction* OU *Patient attitude* OU *Doctor patient relation* OU *Physician attitude* OU *Human relation*.

217 références ont été obtenues sur MEDLINE et 264 sur HealthSTAR.

- Évaluation des programmes

La recherche documentaire sur l'évaluation organisationnelle en santé a été réalisée uniquement sur des sources françaises parues depuis 1993.

Les banques de données PASCAL et BDSP (Banque de Données de Santé Publique) ont été interrogées avec les termes suivants :

Evaluation (dans le titre) associé à : *Audit* (en texte libre) OU *Management* (en texte libre) OU *Organisation** (en texte libre) OU *Gestion** (en texte libre) OU *Planification**

associés à : *Système de santé* OU *Organisation publique de santé* OU *Santé publique* OU *Service de santé* OU *Organisation* OU *Hôpital*.

137 références ont été obtenues sur PASCAL et 26 sur la BDSP.

Les revues suivantes ont été dépouillées :

Actualité et Dossier en Santé Publique ; *MIRE Info* ; *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* ; *Revue Française des Affaires Sociales* ; *Santé Publique* ; *Sciences Sociales et Santé*.

I. LES RÉSEAUX DE SANTÉ : CONTEXTE ET DÉFINITION

I.1. Historique du développement des réseaux en France

Les analyses de l'historique de l'émergence et du développement des réseaux de santé sont nombreuses (1). Certains font remonter l'existence des premières expériences françaises en matière de réseaux en 1914 dans le cadre de la lutte contre la tuberculose ; pour d'autres elle lui serait bien postérieure. L'exercice de la « médecine en réseaux », c'est-à-dire la prise en charge coordonnée d'un patient par plusieurs professionnels de santé, n'est pas une création récente, de nombreux réseaux « de fait » fonctionnent depuis plusieurs années.

Mis à part le cas très particulier de la Sécurité sociale minière, créée en 1945, les premières expériences marquantes datent de la fin des années 70, avec, par exemple, la création de l'Association de gérontologie du XIII^e arrondissement de Paris. Au milieu des années 80, apparaissent les expériences de coordination qui permettent l'hospitalisation externe à domicile de type Lubersac. L'année 1991 voit apparaître les premiers réseaux ville-hôpital pour la prise en charge des patients atteints du SIDA. Depuis le nombre de réseaux a augmenté régulièrement, et leur champ s'est diversifié puisqu'il existe aujourd'hui des réseaux toxicomanie, santé-précarité, alcool, hépatite C, soins palliatifs, diabète, périnatalité, cancérologie...

Il ne s'agit pas de présenter de manière exhaustive les diverses interprétations historiques propres à l'émergence des réseaux de santé.

À travers l'analyse de 3 enquêtes, nous avons choisi d'appréhender successivement le pourquoi et le comment du développement des réseaux.

- Une enquête de l'Observatoire régional de santé (ORS) du Nord-Pas-de-Calais

L'ORS du Nord-Pas-de-Calais a mené en 1997 une enquête (2) auprès d'un échantillon de 165 médecins libéraux et 165 travailleurs sociaux tirés au sort. On demandait aux enquêtés d'une part, s'ils considéraient faire partie d'un réseau, d'autre part, quelles étaient leurs attentes dans le domaine des réseaux. La notion de réseau était alors présentée aux enquêtés de la manière suivante : « le besoin professionnel d'orienter une personne ou d'échanger des informations non confidentielles jugées importantes peut donner lieu à la formation volontaire d'un « réseau » de partenaires, exerçant diverses activités, se connaissant les uns les autres et ayant une finalité déclarée » (2). Le taux de réponse fut de 70 % parmi les médecins libéraux, et de 74 % parmi les travailleurs sociaux. 37 % des médecins et 73 % des travailleurs sociaux se considéraient comme faisant partie d'un réseau. 50 % des médecins et 73 % des travailleurs sociaux avaient des attentes vis-à-vis des réseaux.

Les cinq thèmes les plus cités comme nécessitant des réseaux étaient : alcool, personnes en situation de précarité, maltraitance, toxicomanie, personnes âgées. Les cinq thèmes suivants étaient : jeunes, santé mentale, action locale dans les quartiers, hygiène alimentaire et amélioration du recours aux soins.

Concernant les types de réseaux attendus, les réponses par ordre décroissant du nombre de citations étaient : la prise en charge des personnes, les échanges de données, l'évaluation

des pratiques, la formation professionnelle, la surveillance et l'alerte, le maintien à domicile et l'observation.

Dans cette enquête, plus d'un tiers des médecins libéraux se considèrent acteurs de réseau et la moitié attendaient une aide de la part des réseaux. Leurs attentes portent sur l'organisation effective de la prise en charge des personnes, particulièrement de celles qui avaient des problèmes complexes et globaux (chaque professionnel ressent généralement l'impossibilité de faire face seul à cette demande et espère avoir des intervenants aux compétences différentes et complémentaires).

- Une enquête de l'Union hospitalière du Nord-Ouest (3)

L'Union hospitalière du Nord-Ouest a réalisé une enquête (3) auprès de 420 établissements, essentiellement publics, de 14 départements dans 4 régions : Bretagne, Haute et Basse-Normandie et Pays-de-Loire. Il s'agissait de connaître les réalisations et les projets de réseaux auxquels les établissements étaient associés :

- identification du réseau : population couverte, problèmes ciblés, modes d'intervention (du dépistage à la mise en place de filières de soins), champ d'action (ville, hôpital ou les deux) ;
- identification des acteurs : partenaires, responsables des réseaux (« pilotes »), diverses catégories d'acteurs ;
- existence d'un système d'information ;
- identification et description du mode de financement ;
- évaluation : objet, modalités de mise en œuvre, conséquences sur le fonctionnement et l'organisation du réseau.

55 réseaux ont été répertoriés : 11 n'étaient que des projets ; 9 n'avaient pas de forme particulière mais renvoyaient à une démarche « empirique » et déjà ancienne ; 35 avaient été formalisés : 20 conventions, 13 associations, 2 GIP (prise en charge de la maladie alcoolique, prise en charge de la personne âgée). Les réseaux des CHU et CHR traitaient de problèmes sanitaires (HIV, toxicomanie, hépatite C, alcoolisme, diabète, périnatalité). À l'opposé, les réseaux des établissements de proximité avaient traité les problèmes sociaux et surtout gérontologiques. Les partenaires dépendaient de l'objet du réseau : médecins hospitaliers ou de ville, paramédicaux libéraux, assistantes sociales, associations, services communaux, professionnels de l'aide à domicile. Le « pilote » était un médecin hospitalier (dans 40 % des cas, pour des réseaux plutôt sanitaires), un cadre hospitalier (18 %), une commune (14 %), un médecin de ville (14 %). Dans certains cas il n'y avait pas de pilote désigné. Le financement était essentiellement public, parfois mixte, jamais exclusivement privé.

- Une enquête de la Direction générale de la santé (DGS)

En 1996 la DGS a cherché à recenser les réseaux en partant de ceux subventionnés par l'état (DGS, DH) ou les collectivités territoriales (DAS, conseils généraux). À l'époque, plus de 500 réseaux recevaient un financement (4). En 1999, leur nombre a doublé. Plus d'un tiers des réseaux ont été créés à l'instigation d'acteurs non médecins (travailleurs sociaux, infirmières, pharmaciens...). À partir de l'enquête réalisée auprès des réseaux identifiés, une typologie a été établie en distinguant les réseaux d'établissements, les réseaux de soins ambulatoires et les réseaux monothématiques de référents (5).

Les réseaux de soins qui existaient étaient des réseaux ambulatoires : réseaux ville-hôpital, SIDA, toxicomanie, hépatite C, réseaux gérontologiques, alcool, santé-précarité, périnatalité, cancer... Ils étaient centrés sur les patients et couvraient la population d'une zone géographiquement limitée.

Les réseaux monothématiques de référents avaient pour vocation de transmettre un savoir ou un mode de traitement très spécifique : prise en charge de la douleur chronique, du diabète, de maladies rares, soins palliatifs. Ils étaient centrés sur les professionnels et couvraient une zone plus étendue que les réseaux de soins ambulatoires. Ces réseaux avaient des caractéristiques communes : initiateurs motivés, souci d'améliorer le service rendu aux patients, complémentarité des compétences des participants, recherche de légitimité auprès d'au moins une institution, capacité d'innovation (dans l'esprit des cercles de qualité de l'industrie), volonté de valorisation professionnelle (la première initiative de la plupart des réseaux était de développer des formations).

Les réseaux de soins ambulatoires avaient tendance à évoluer pour prendre en compte la pluripathologie (exemple : du SIDA à la toxicomanie puis à l'hépatite C), la dimension médico-sociale et la prévention, dans une approche populationnelle.

RÉFÉRENCES

1. Vinas JM. L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996. Actual Dossier Santé Publ 1998;24:13-4.
2. Lacoste O, Debeugny S. Les réseaux médicaux, sanitaires et sociaux locaux. Lille: ORS Nord-Pas-de-Calais; 1998.
3. Évaluation et contrats dans le cadre de réseaux de soins. 68^e congrès de l'Union Hospitalière du Nord-Ouest. Rev Hosp France 1997;5: 640-54.
4. Larcher P. Des réseaux dans tous leurs états. À l'état dans tous ses réseaux. In: Ville et santé. Volume 2. Réseaux et nouvelles pratiques. Revue Prévenir 1997; 32: 177-84.
5. Larcher P. Réseaux de soins, réseaux de santé de proximité. Point et perspectives. Paris: Direction Générale de la Santé/SQ2; 1998.

I.2. Cadre juridique

Le développement des réseaux de santé en France a pour toile de fond de nombreux textes juridiques.

Cette multiplicité de textes « tient autant à la subtilité des termes et des définitions réglementaires qu'à la méconnaissance des conséquences juridiques de la mise en place des réseaux »¹. De nombreux textes officiels ont accompagné et orienté la montée en charge des réseaux de santé en France. Nous avons choisi de citer les textes les plus illustratifs et/ou largement opérationnels par rapport à la problématique des réseaux de santé.

I.2.1. Cadre légal

- Article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996, relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins codifié à l'article L. 162-31-1 du Code de la sécurité sociale :
« Pendant une durée de cinq ans (...) des actions expérimentales sont menées dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble du territoire, 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, qu'il s'agisse de soins ou de prévention. 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 ;
 - 3°. tous autres dispositifs répondant aux objectifs énoncés au premier alinéa. » Le même article précise que les projets sont « agréés par l'autorité compétente de l'État (...) après avis d'un conseil d'orientation comprenant notamment des représentants des organismes d'assurance maladie ainsi que des professionnels et établissements de santé. ». L'article précise également que, pour la mise en œuvre des actions, il peut être dérogé à certaines dispositions du Code de la sécurité sociale (telles que les tarifs, le paiement direct des honoraires par le malade).
- Article 29 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée codifié à l'article L. 712-3-2 du Code de la santé publique :
« En vue de mieux répondre à la satisfaction des besoins de la population (...) les établissements de santé peuvent constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins (...), ou à certaines pathologies. 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 dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux et d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale. Les établissements de santé peuvent participer aux actions expérimentales visées à l'article L 162-3-1 du Code de la sécurité sociale. La convention constitutive du réseau de soins est agréée par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation. »
- Article 73 de la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.

I.2.2. Cadre réglementaire

- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.
- Décret n° 96-789 du 11 septembre 1996 pris pour l'application de l'article L162-31-1 du Code de la sécurité sociale relatif aux filières et réseaux de soins expérimentaux et modifiant le même Code. Le décret définit la mission du conseil d'orientation des filières et réseaux de soins expérimentaux. Article R. 162-50-4 : « le conseil d'orientation émet un avis sur le projet en prenant en considération :

¹ Extraits de : Les statuts juridiques des réseaux. Actualités et dossier en santé publique septembre 1998.

- a) *son intérêt économique, au regard notamment de l'objectif de maîtrise des dépenses remboursées par l'assurance maladie ;*
- b) *son intérêt médical, au regard de l'organisation, de la qualité et de la continuité des soins ;*
- c) *les conditions de prise en charge financière des prestations;*
- d) *la qualité du système d'information mis en place en vue de l'évaluation du projet ;*
- e) *la justification des dérogations demandées aux dispositions législatives, réglementaires et conventionnelles en vigueur. »*

I.2.3. Circulaires

- CNAVTS 1990 n° 17/90 du 24 janvier 1990, sur la politique générale d'action sociale créant des aides innovantes aux grands dépendants.
- DGS/DH n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH.
- CNAVTS n° 36/93 du 6 avril 1993 consacrée à une politique de promotion des réseaux gérontologiques et de leur coordination.
- DH/EO n° 21 du 3 juin 1993 relative à l'adaptation de l'offre de soins hospitalière en cohérence avec une politique équilibrée d'aménagement du territoire.
Elle invite à constituer « des réseaux gradués et coordonnés des divers hôpitaux, cliniques et professionnels de santé implantés dans une même zone sanitaire afin de se doter chacun de missions non plus concurrentes mais complémentaires. »
- DGS/DH n° 72 du 9 novembre 1993 relative aux orientations dans le domaine sanitaire du plan de lutte contre la drogue.
- DGS/SP2 n° 74 bis du 2 décembre 1993 relative à la mise en place de réseaux de santé.
- DGS/DH n° 15 du 7 mars 1994 relative à la mise en place des réseaux ville- hôpital dans le cadre de la prise en charge de la toxicomanie.
- DGS/SP2 n° 88 du 1^{er} décembre 1994 relative aux actions de santé en faveur de personnes en difficulté.
- DAS/DH/DGS/DPM/DSS/DIRMI/DIV n° 9508 du 21 mars 1995 relative à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.
- DGS/DH n° 44 du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C.
- DGS n° 96-707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool.
- DH/EO n° 976277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.
- DGS/SP3 n° 97-366 du 23 mai 1997 relative aux mesures nouvelles pour 1997 dans le domaine du soin aux toxicomanes.
- DGS/DAS/DIRMI n° 97-568 du 19 août 1997 relative aux actions de santé en faveur des personnes en difficulté.
- DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

I.2.4. Autres documents

De nombreux textes du type recommandations ou cahier des charges ont été diffusés par des organisations intervenant dans le système de santé. Nous ne les avons pas répertoriés de façon exhaustive. Parmi ces documents, celui proposé par l'Assurance maladie peut utilement compléter notre argumentaire.

- CNAMTS/CABDIR n° 8/98 du 15 octobre 1998 sur le développement des réseaux et filières de soins.

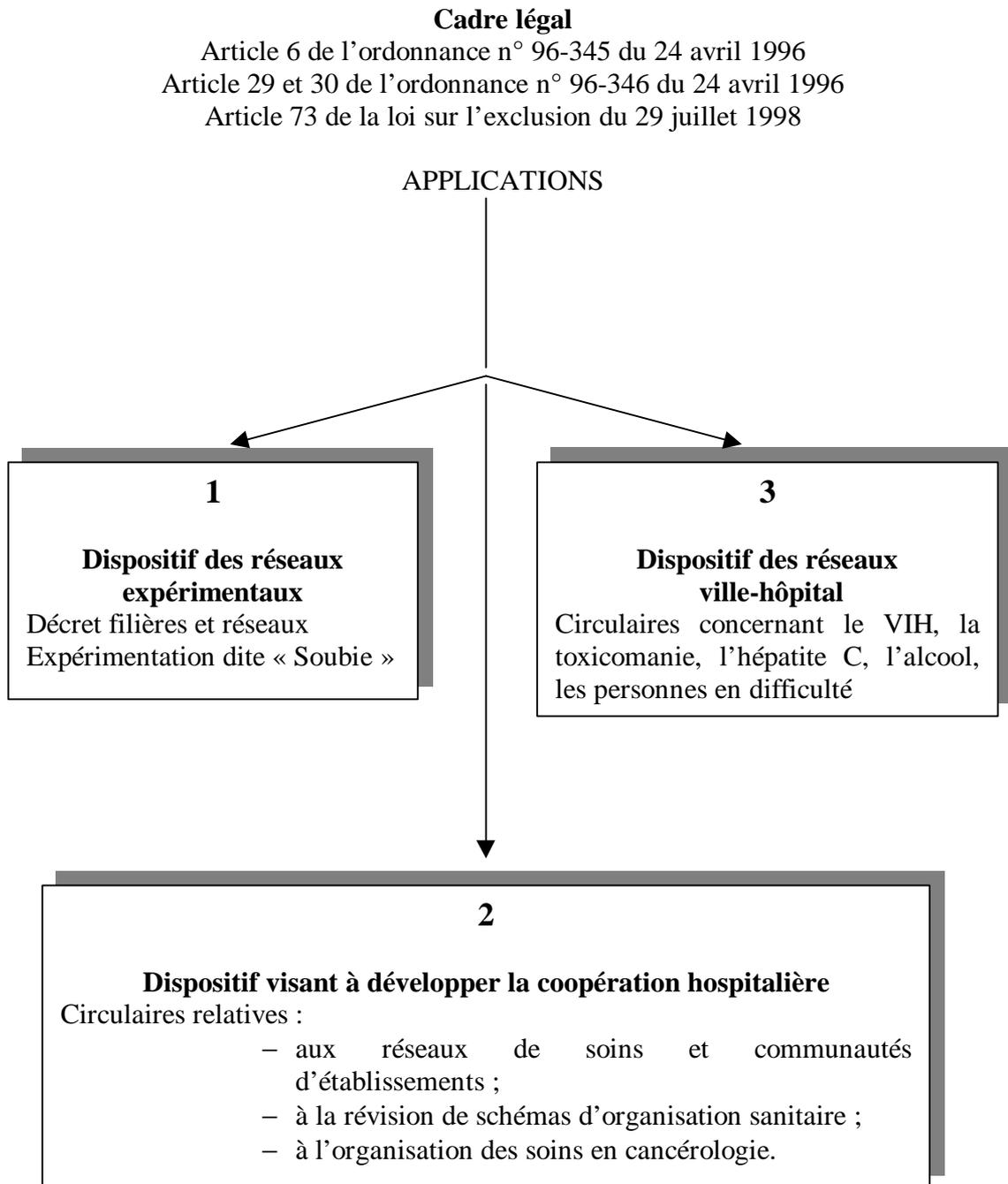


Figure 1. Trois grands dispositifs de constitution des réseaux.

D'après : Barre S, Houdard L. Les statuts juridiques des réseaux. Actualités et Dossier en Santé publique septembre 1998.

I.3. Définition et objectifs des réseaux de santé (contribution du groupe d'experts)

I.3.1. Qu'est-ce qu'un réseau de santé ?

La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Un réseau de santé constitue 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, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé.

La pluralité des configurations possibles rend nécessaire de préciser certains éléments qui caractérisent les réseaux de santé. La connaissance de ces éléments est essentielle pour construire l'évaluation du réseau :

- les finalités ; le domaine d'intervention doit être précisé : une ou plusieurs pathologies, une partie de la population ayant des besoins spécifiques (personnes âgées...), la population générale, un type d'activité (urgences...);
- les objectifs opérationnels ;
- les intervenants membres du réseau, les partenaires du réseau ;
- les modalités d'organisation :
 - les modalités, limitatives ou non, d'intégration des professionnels au réseau (réseau ouvert ou fermé, adhésion à une charte...),
 - les modalités d'adhésion au réseau des personnes prises en charge : adhésion avec prise en charge exclusive par le réseau, adhésion sans prise en charge exclusive par le réseau, pas de procédure formalisée d'adhésion,
 - les modalités de coordination, les compétences et le partage des tâches entre les acteurs ;
- les modalités de circulation de l'information dans le réseau ;
- les modalités de financement des activités du réseau ;
- le cadre d'analyse de la performance du réseau.

La définition des filières proposée ci-dessous vise à clarifier les différences et les complémentarités avec le concept des réseaux de santé.

Une filière peut être de santé ou de soins. Une filière est une description de trajectoires : elle peut être définie *a posteriori* ou *a priori*. Une filière définie *a posteriori* résulte d'une observation des trajectoires des patients dans le système de soins. Une filière définie *a priori* résulte soit d'une logique de travail en réseau, soit d'une logique conventionnelle, réglementaire ou tarifaire. Les éléments de caractérisation d'une filière sont : les « lieux de passage », la quantité d'aide et de soins apportée à chaque niveau, le temps de passage à chaque niveau, les coûts associés.

Dans le cadre d'un travail en réseau, la définition d'une filière *a priori* repose notamment sur l'élaboration de règles communes de pratiques de mécanismes de coordination dont

l'observance semble pouvoir garantir une prise en charge optimale. Ce travail d'élaboration suppose une explicitation préalable des compétences, des tâches et des responsabilités de chacun des membres du réseau.

I.3.2. Les objectifs des réseaux de santé

Les réseaux de santé peuvent avoir un ou le plus souvent plusieurs des objectifs généraux suivants :

- optimiser l'accès aux soins de l'ensemble de la population ciblée ;
- prendre en charge les personnes dans le respect de certains principes tels que la continuité, la cohérence, la globalité, l'interactivité, la réactivité, l'adaptabilité, la transversalité, la multidisciplinarité ... cette liste n'est pas limitative ;
- accroître la compétence individuelle et collective des intervenants et des partenaires du réseau. Cet objectif inclut la mise en place de nouveaux modes de transmission de l'information, des échanges au niveau des pratiques, l'élaboration et l'appropriation de référentiels par les acteurs et le développement de la coopération entre acteurs. Le réseau peut être un lieu d'apprentissage à partir de la redistribution de l'expérience accumulée et du regard collectif porté sur les pratiques ;
- reconnaître et améliorer les compétences et respecter les préférences des personnes prises en charge. Ceci inclut les objectifs d'information et d'orientation des usagers, celui d'amélioration de leurs trajectoires ;
- améliorer l'efficacité et l'efficience des prises en charge ;
- être un lieu d'observation (par exemple pour repérer, mieux comprendre et prendre en charge des problèmes émergents au sein de la population cible) ;
- être un lieu d'évaluation (pour tester par exemple différentes stratégies de mise en œuvre de référentiels, de délivrance des soins).

II. CADRE GÉNÉRAL DE L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ EN FRANCE (CONTRIBUTION DES EXPERTS)

II.1. Les questions préalables

Certaines questions doivent être envisagées avant toute tentative d'évaluation. Les réponses apportées doivent permettre de décider de l'orientation, de l'évaluation et de vérifier sa faisabilité.

II.1.1. Le réseau répond-il à un besoin ?

L'évaluation des besoins, la planification et l'évaluation des réseaux de santé sont liées. Toute planification dans le domaine des services de santé commence par une évaluation des besoins. Bien que cette tâche soit habituellement sous la responsabilité des autorités sanitaires, les professionnels de santé peuvent être concernés. C'est aujourd'hui le cas en France pour les professionnels qui s'inscrivent dans une logique de réseaux de santé (*tableau 1*).

Tableau 1. Logique des réseaux de santé.

	Logique traditionnelle	Logique de réseau
Cible des services de santé	Des individus	Un groupe (à la limite une partie ou toute la population d'une zone géographique)
Rôle des professionnels de santé	Répondre à une demande	Répondre à un besoin
Responsabilité des professionnels dans la gestion	Non (paiement à l'acte)	Oui (forfaitisation au moins partielle)
Qui planifie ?	Les autorités sanitaires	Les groupes concernés (professionnels en milieu ambulatoire, équipes hospitalières, autorités locales et sanitaires nationales, associations de patients, d'usagers, etc.)

L'évaluation des besoins de santé et leur réévaluation régulière sont des démarches totalement liées à la conception, au développement et à l'évaluation des réseaux de santé. Une bonne connaissance des besoins permet de proposer une offre adaptée, d'identifier des variables pertinentes pour suivre l'activité du réseau, d'établir une ligne de base permettant de préparer l'évaluation des résultats, de réorienter les activités du réseau en fonction de l'évolution des besoins.

Il existe trois types d'informations utiles pour évaluer les besoins de santé et de prestations de santé d'une population :

- les données objectives sur son état sanitaire, social et économique ;
- les opinions et les témoignages recueillis auprès d'un échantillon de cette population ;
- les avis d'experts connaissant bien cette population.

L'évaluation d'un besoin dépasse le simple repérage d'un problème. Lorsqu'un problème est repéré il est nécessaire de répondre à certaines questions :

- quelle est la nature exacte du problème, la population concernée ?
- quelle est son importance : fréquence (incidence, prévalence), gravité ?
- quelles sont les prestations de santé et les ressources couramment mobilisées par ce problème, comment se répartissent-elles dans les différentes catégories de la population concernées ?
- quelles sont les attentes des personnes concernées ?
- quelles sont les interventions appropriées, que sait-on de leur efficacité, leur coût, leur efficience ?
- quels indicateurs permettraient d'évaluer les modifications des besoins, quels seraient les critères de succès ?

Pour répondre au mieux à ces questions, il est souhaitable de combiner plusieurs approches, quantitatives et qualitatives, en s'appuyant sur les données disponibles et en conduisant si besoin des enquêtes spécifiques :

- approche statistique à partir des bases de données existantes (voir en annexe 2, à titre d'exemple, quelques sources d'informations statistiques régionales disponibles) ;
- analyse de la littérature évaluant l'efficacité et l'efficience des différentes interventions visant à répondre au besoin identifié ;
- approche comparative fondée sur les études des besoins et des prestations dans différentes zones, différents pays ;
- enquêtes épidémiologiques *ad hoc*, transversales ou prospectives, audits de pratique ;
- recueil des points de vue des autorités sanitaires nationales et/ou locales, des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des associations concernées, des partenaires sociaux dans certains cas ;
- recueil des points de vue et des attentes des personnes concernées par le problème (enquêtes postales, entretiens individuels en face à face ou téléphoniques, *focus groups*, forums, analyse des réclamations et plaintes...).

II.1.2. Quand et quoi évaluer ?

Les réseaux sont des entités en construction permanente, ce qui constitue une des difficultés de leur évaluation. Traditionnellement l'évaluation porte sur une structure bien définie, n'ayant qu'un seul type d'activité, par rapport à une structure modèle qui sert de référence. Un réseau ne correspond que rarement à ce modèle, ou, lorsqu'il y correspond, c'est généralement pour des périodes de temps relativement brèves, consécutives à l'évolution des besoins ou de sa composition et rythmées par le réaménagement des objectifs et des modalités d'organisation. Si cela peut être le cas pour beaucoup d'organisations, ce trait est plus marqué dans un réseau, qui doit faire cohabiter ses propres objectifs avec ceux des structures porteuses, dont le nombre et la configuration des partenaires évoluent. On peut donc évaluer un réseau à différentes périodes : avant son lancement, lors de sa montée en charge, en période de stabilité, en période de changement.

À la question « quoi évaluer ? » la réponse variera suivant le moment de l'évaluation. Les dimensions classiques (structures, processus, résultats) peuvent être utiles, à condition d'en élargir le sens.

L'évaluation de la structure doit s'entendre, dans le cas d'un réseau, comme l'évaluation de sa structuration : degré de mobilisation des acteurs, pertinence de la composition du réseau, de son implantation, de son cadre juridique, de ses objectifs, au regard de la

connaissance de la population cible et des besoins de santé auxquels le réseau veut répondre. Ceux-ci doivent eux-mêmes avoir été précisément analysés.

Les processus évaluable dans le réseau sont de deux types : les processus de prise en charge des personnes ciblées (processus de soins, de prévention...) et les processus organisationnels (coordination des acteurs, formation, analyse collective des dysfonctionnements...).

Les résultats que l'on peut évaluer sont, selon les objectifs du réseau, de type médical, économique, sanitaire et social. La satisfaction des personnes prises en charge, et éventuellement de leur entourage, fait partie des résultats. Les effets indirects ou inattendus, au niveau de la population cible, du reste de la population, des acteurs du système de santé, peuvent justifier une évaluation.

Les questions « quand évaluer ? » et « quoi évaluer ? » sont liées. L'évaluation structurelle est possible avant le lancement du réseau, puis tout au long de son existence. L'évaluation des processus a tout avantage à être menée en continu ; elle est dominante et souvent la seule possible en phase de montée en charge ou de changement. L'accent doit être mis sur l'évaluation des résultats dans les phases de (relative) stabilité, sous réserve de la disponibilité des données et d'indicateurs pertinents.

II.1.3. Pour qui et pourquoi évaluer ? Qui évalue ?

La réponse à la première question (pour qui et pourquoi ?) détermine la réponse à la seconde (qui ?).

Une évaluation peut avoir une finalité *cognitive* ou une finalité *opérationnelle*. En réalité la démarche évaluative est dialectique : des recommandations opérationnelles devront s'appuyer sur une bonne compréhension de l'action, et inversement aucune évaluation n'est jamais commanditée dans le seul but d'accroître les connaissances. Il s'agit toujours d'apporter de l'information tirée de l'analyse des activités et des résultats à ceux qui peuvent infléchir le cours de l'action.

L'évaluation est dite formative lorsque son but est de fournir de l'information pour améliorer l'action en cours ; elle est dite sommative lorsque son but est de déterminer les effets d'une action pour décider s'il faut la maintenir, la transformer de façon importante ou l'arrêter.

Les commanditaires de l'évaluation peuvent être les financeurs, les autorités de tutelle, les acteurs (les responsables de l'action et les professionnels), les usagers (ou plutôt leurs représentants).

Classiquement on distingue :

- l'évaluation externe, à but sommatif, qui se place du point de vue des financeurs, ou des usagers, ou des autorités de tutelle ;
- l'évaluation interne, à but formatif, qui se place du point de vue des acteurs.

L'évaluation externe intervient périodiquement. Elle doit être acceptée par les professionnels comme les promoteurs des réseaux. Elle permet à une ou des instances extérieures (et aussi aux acteurs) de connaître les performances du réseau et d'en comprendre les déterminants. Elle vise à éclairer des décisions telles que l'allocation ou

non de moyens ou l'extension de l'expérience. Une évaluation externe favorable au réseau en termes de résultats peut jouer un rôle majeur dans le renforcement de la position des acteurs. L'évaluation interne est un processus itératif, voire continu, et interactif. Elle permet aux acteurs et à leurs partenaires de produire une connaissance sur leur propre fonctionnement et de l'intégrer à l'action. Elle cherche à doter les acteurs d'un instrument opérationnel leur permettant de contrôler eux-mêmes leurs résultats et d'ajuster leurs comportements en conséquence au fur et à mesure du déroulement de leurs activités. En responsabilisant les acteurs sur leurs performances (en termes de procédures mises en œuvre, de résultats et de coûts), l'évaluation interne les incite à entrer dans un processus de gestion de la qualité avec son cycle de diagnostic des dysfonctionnements, de changements organisationnels qui en résultent et de surveillance de leur effet. Cette évaluation favorise le processus d'apprentissage organisationnel et la production d'une forme nouvelle de compétence collective. Elle permet aux acteurs de piloter le dispositif et de vérifier qu'ils ne s'écartent pas de leurs objectifs initiaux.

Qui évalue ? Les évaluateurs doivent être choisis en fonction des finalités de l'évaluation. Dans un premier temps, les commanditaires et les évaluateurs doivent s'accorder sur les objectifs qu'ils fixent à l'évaluation : quelles sont les finalités, à quelles questions veut-on répondre, quel sera le point de vue adopté ? Selon les objectifs retenus, l'évaluation nécessite la mise en œuvre de méthodes et d'outils épidémiologiques, sociologiques, économiques, ce qui oblige à acquérir les compétences nécessaires ou à faire intervenir des méthodologistes familiarisés avec ces outils. Ces méthodologistes travaillent généralement dans des structures d'évaluation et de recherche publiques ou privées. Ils peuvent également travailler au sein de l'institution promotrice de l'action, ce qui présente à la fois des avantages et des inconvénients comme nous le verrons ultérieurement. Quelle que soit la finalité de l'évaluation, il est souhaitable que ses objectifs et les modalités de son déroulement, clairement définis, soient approuvés par les acteurs. L'évaluation externe est un travail d'experts, dont le rôle principal est de porter un jugement éclairé sur l'action. L'évaluation interne, quant à elle, n'est pas réalisée par les acteurs, mais elle correspond à leurs objectifs. Dans l'évaluation interne le rôle principal des évaluateurs consiste en un apport méthodologique : proposer un cadre d'analyse, des méthodes de recueil et de traitement des données, présenter les résultats, impulser la discussion entre les acteurs, les interroger sur les écarts par rapport aux objectifs constatés, mettre en perspective le point de vue des acteurs, celui des financeurs, celui des usagers...

Entre évaluation externe et évaluation interne : le comité de pilotage de l'évaluation. L'évaluation externe et l'évaluation interne se différencient par leur finalité, par leur périodicité, et parfois par les indicateurs requis. Cependant, une évaluation interne et une évaluation externe, portant sur une même activité, menées rigoureusement avec des critères explicites, ne devraient pas produire des résultats divergents. L'évaluation interne, même si elle accorde une grande importance à une analyse fine des processus, ne peut pas se désintéresser des résultats. Symétriquement, l'évaluation externe ne peut pas être centrée uniquement sur les résultats sans une analyse des processus qui ont permis de les obtenir. La pertinence de l'évaluation est fonction de l'objectivité et de la capacité critique des évaluateurs, caractéristiques liées à leur indépendance vis-à-vis du commanditaire. Inversement, plus les évaluateurs sont « distants » et moins leurs conclusions auront d'impact.

Aussi, plutôt que de faire coexister, voire opposer, les deux évaluations, il peut être souhaitable de réunir au sein d'un « comité de pilotage de l'évaluation » les représentants

des acteurs du réseau, ceux des instances extérieures, ainsi que des experts en évaluation ayant diverses compétences. Le comité de pilotage recrute les méthodologistes chargés d'évaluation. Le comité de pilotage et les chargés d'évaluation construisent ensemble un cadre unique d'évaluation, dont ils auront négocié les indicateurs, la périodicité des mesures, les critères de comparaison. Le comité de pilotage intègre les résultats des diverses analyses, quantitatives et qualitatives, effectuées par les chargés d'évaluation. L'évaluation devient alors à la fois externe et interne, participative et interactive, contractualisée sur une base équilibrée entre les parties. Le comité de pilotage, instance mixte et pluridisciplinaire, garantit à la fois l'indépendance, la rigueur scientifique et l'efficacité de l'évaluation en rendant les conclusions opérationnelles.

II.1.4. Avec quels moyens évaluer ?

L'évaluation a un coût et nécessite des moyens humains, matériels, financiers. On peut distinguer trois cas de figure de financement et les lier au type d'évaluation externe/interne :

- les promoteurs autofinancent la construction du réseau et prévoient d'emblée le financement de son évaluation. Dans ce cas, cette dernière sera plutôt de type interne, puisque aucun financement n'est demandé à l'extérieur ; ceci n'interdit pas bien évidemment au réseau de recourir à un évaluateur externe, pour plus de neutralité ou parce que certaines questions n'obtiendraient pas des réponses fiables en raison d'une trop grande proximité des évaluateurs. Il n'y a pas de contrat d'évaluation ;
- le réseau demande et obtient un financement externe, avec imposition d'un cadre d'évaluation par le financeur : dans ce cas, l'évaluation sera plutôt externe, le réseau se soumet au jugement extérieur, un contrat existe mais il est déséquilibré ;
- le réseau obtient un financement externe avec négociation du cadre d'évaluation. Il y a constitution d'un comité de pilotage de l'évaluation (cf. paragraphe II.1.3.).

Le choix pour l'une ou l'autre forme de liaison entre financement et type d'évaluation dépend des objectifs des promoteurs comme de ceux des financeurs. Ce choix est également conditionné, pour des évaluations économiques et socio-économiques, par la lourdeur de la mise en œuvre et son coût. Ainsi, pour mener des études coût/efficacité ou coût/utilité dans le cadre de protocoles expérimentaux, des effectifs importants de patients sont nécessaires. Il importe de considérer le coût financier mais aussi le temps pendant lequel le personnel sera mobilisé pour le recueil, la saisie, éventuellement le traitement des données.

Le type d'évaluation et son financement doivent être pris en compte dès la genèse du projet afin de disposer d'un budget adapté. Une conception ouverte des réseaux milite en faveur du troisième type de modalité de financement.

Dans tous les cas il est essentiel que les promoteurs et les financeurs du réseau prévoient le financement de l'évaluation en même temps que celui du réseau.

II.1.5. Le réseau a-t-il un système d'information disponible permettant l'évaluation ?

Pour mener à bien leur tâche les évaluateurs devront recueillir et traiter des informations provenant de différentes sources : littérature générale, documents « historiques » du réseau,

entretiens avec les responsables, dossiers et documents comptables utilisés en routine. Des enquêtes spécifiques peuvent être indiquées pour compléter le recueil des données. Les évaluateurs devront s'assurer qu'ils pourront accéder aux informations nécessaires.

Littérature générale

Il s'agit d'études épidémiologiques, cliniques, économiques, de rapports d'évaluation d'autres réseaux sur le même thème. Ces études aident à apprécier les bases rationnelles du réseau et à identifier des indicateurs. Le recueil des publications ne pose pas de problème particulier, leur analyse et leur synthèse peuvent demander du temps.

Documents « historiques » du réseau

Il s'agit des documents fondateurs du projet : analyse initiale, description du projet, budget prévisionnel, statuts associatifs, chartes des différents groupes de professionnels impliqués, conventions constitutives, contrats... L'examen de ces documents permet d'éclairer certaines questions importantes telles que : sur quel argumentaire, à partir de quelle analyse des besoins le réseau s'est-il constitué ? Le réseau a-t-il des buts et des objectifs précis ? Des indicateurs ont-ils été définis ? Les évaluateurs doivent donc avoir accès à ces documents.

Entretiens avec les responsables du réseau, ses financeurs, ses partenaires, les responsables institutionnels et administratifs concernés par le réseau

Ces personnes seront rencontrées systématiquement. Les informations qualitatives tirées des entretiens sont essentielles : elles permettent de préciser si besoin les buts et les objectifs du réseau, d'affiner la compréhension de la situation locale, d'analyser les valeurs et les enjeux en présence. Ces entretiens permettent également de préciser les objectifs et les modalités de l'évaluation, et d'obtenir l'appui des responsables pour accéder aux informations nécessaires.

Documents utilisés en routine dans le fonctionnement du réseau

Une des principales sources de données est constituée par les dossiers : dossier du patient, partagé par les différents professionnels, et/ou dossier spécifique pour chaque professionnel (dossier du médecin généraliste, dossier infirmier, dossier de l'assistante sociale, etc.). S'agissant de données nominatives (identité des personnes prises en charge et des professionnels) il sera nécessaire de vérifier auprès de la Commission nationale informatique et liberté les conditions dans lesquelles les évaluateurs peuvent accéder aux données et en assurer le traitement informatique. S'il est nécessaire d'établir des dossiers anonymes, il faudra auparavant s'assurer de la possibilité de lier les données des différents dossiers d'un même patient. Il faudra également être en mesure de lier une information à la date et à l'auteur de sa saisie. Les informations collectées doivent permettre de décrire les personnes prises en charge, leur situation de départ et leur évolution, les prestations fournies ; elles doivent permettre également une appréciation de la qualité de ces prestations.

L'évaluation sera facilitée si les données contenues dans les dossiers sont de bonne qualité :

- qualité sémantique, avec un langage commun aux différents intervenants : vocabulaire pour décrire l'état clinique des patients, outils pour décrire son évolution et les effets des interventions ;

- qualité de la structuration des données avec un « noyau dur » d'items recueillis pour tous les patients ;
- qualité des informations permettant de décrire l'articulation entre les intervenants et le parcours du patient (sa filière dans le réseau).

Le travail des évaluateurs sera également facilité si le système d'information du réseau produit régulièrement des résumés des dossiers et des tableaux de bord synthétiques. Dans la situation idéale où les évaluateurs sont sollicités dès la conception du réseau, ils peuvent utilement participer à la construction de ces outils destinés à la fois au suivi en routine de l'activité du réseau et à son évaluation. Il est évident que l'informatisation du système d'information peut considérablement simplifier la tâche des évaluateurs. Cependant, ce n'est pas l'outil informatique qui fait le système d'information, mais une démarche rationnelle s'appuyant sur une analyse des besoins et un cahier des charges décrivant les moyens nécessaires pour répondre à ces besoins.

Le réseau organise des activités spécifiques, qui dépendent de son domaine d'intervention. Ces activités visent à améliorer la compétence des professionnels, la continuité, la coordination et la qualité des soins. Les évaluateurs auront à analyser ces activités à travers les *documents produits* : comptes rendus, rapports, feuilles d'émargement, pré et post-tests (formations), protocoles et procédures organisationnelles du réseau, etc.

Les *données de gestion et de comptabilité*, si possible présentées de manière synthétique, doivent également être accessibles aux évaluateurs. Elles doivent permettre de mesurer les ressources et les coûts associés au fonctionnement du réseau, à la fois pour la prise en charge de chaque patient et pour les activités spécifiques du réseau.

En complément de ces sources de données les évaluateurs pourront recueillir des informations auprès des personnes prises en charge, des professionnels, ainsi que des personnes extérieures au réseau. Ces enquêtes *ad hoc* pourront prendre différentes formes : entretiens individuels ou collectifs, enquêtes téléphoniques, enquêtes postales, questionnaires standardisés ou pas...

- Informations fournies par les personnes prises en charge par le réseau et par leur entourage. Il s'agira de savoir dans quelle mesure le réseau répond à leurs attentes, quel est leur niveau de satisfaction à l'égard des différents services fournis, quelles sont leurs critiques. Certains indicateurs de qualité des processus et des résultats pourront être recueillis auprès de ces personnes, en particulier si le système d'information du réseau n'a pas prévu leur recueil en routine.
- Informations fournies par les professionnels intervenant dans le réseau. Il s'agira également de savoir dans quelle mesure le réseau répond à leurs attentes, mais aussi d'estimer l'apport du réseau en termes de compétence individuelle et collective. Il pourra également s'agir des conséquences de leur participation au réseau sur leur activité professionnelle en dehors du réseau (effets indirects du réseau).
- Informations fournies par des personnes extérieures au réseau. Les points de vue de professionnels et de patients extérieurs au réseau sont essentiels, d'une part afin de détecter des effets indirects, non recherchés voire négatifs du réseau, d'autre part pour analyser pourquoi des personnes présentant les critères d'inclusion dans le réseau ne sont pas prises en charge.

II.2. Les six dimensions de l'évaluation d'un réseau de santé

L'évaluation d'un réseau doit permettre de répondre à 6 questions d'égale importance.

- Le réseau atteint-il ses objectifs ?
- Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?
- Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?
- Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ?
- Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?
- Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?

Les questions sont distinctes mais non exclusives : certaines questions peuvent se recouper, par exemple les objectifs du réseaux peuvent être de permettre certains processus ou d'obtenir certains résultats. La réponse à la première question fait partie de la réponse de la seconde. Ces questions doivent être formulées de manière concrète en fonction de chaque réseau.

Nous avons illustré cette démarche par l'exemple d'un *réseau de soins palliatifs en ville* (tableau 2) et d'un *réseau de prise en charge des toxicomanes* (tableau 3). Nous avons supposé que le réseau était en période de stabilité et que l'évaluation était mixte, à la fois externe et interne, menée par un comité de pilotage.

II.2.1. Le réseau atteint-il ses objectifs ?

Pour répondre à cette question il est nécessaire :

- d'identifier avec précision les différents objectifs du réseau, afin de reformuler la question de manière concrète et adaptée à chaque objectif ;
- de construire les indicateurs permettant de répondre.

Les objectifs opérationnels doivent être distingués des finalités du réseau. Les finalités sont les intentions poursuivies à travers l'action. Elles résultent des valeurs des différents partenaires (leurs principes, l'orientation générale de leur action) et de leur analyse de la situation. Les finalités des promoteurs et celles des financeurs du réseau peuvent être différentes mais ne peuvent être opposées.

Un réseau a des *objectifs opérationnels*. Parmi ceux-ci, il peut y avoir un objectif principal qui exprime le résultat final recherché par le réseau. Les objectifs opérationnels décrivent de manière concrète et observable, datée et localisée, les actions (= les processus) à mettre en place et les résultats attendus de ces actions. Les actions sont choisies parce qu'on les suppose liées aux résultats intermédiaires, eux-mêmes liés au résultat final.

Ainsi, par exemple, l'effet d'apprentissage est un résultat intermédiaire souvent souligné par les acteurs des réseaux. L'analyse des processus peut aider à mesurer cet effet. Ces apprentissages professionnels ou organisationnels sont à considérer comme des indicateurs de processus représentant des objectifs intermédiaires. L'atteinte de ces derniers entraîne une probabilité forte d'obtenir les résultats finaux escomptés sans que l'on puisse toutefois les mesurer, que ce soit dans l'absolu ou provisoirement en attendant la disponibilité des données. Cette considération est importante pour disposer de méthodes qui ne repoussent pas l'évaluation du réseau trop loin dans le temps et qui permettent un suivi et une évaluation de ce suivi.

Tableau 2. Éléments d'analyse du besoin, finalités et objectifs opérationnels d'un réseau de soins palliatifs en ville (exemples).

Éléments d'analyse du besoin	Finalités	Objectifs opérationnels
<p>70 % des décès ont lieu à l'hôpital, alors que les enquêtes ont montré que la plupart des personnes souhaiteraient mourir à leur domicile si elles pouvaient y recevoir les soins adéquats.</p> <p>Les soignants de ville souhaitent jouer un rôle dans les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie.</p> <p>La prise en charge à domicile des personnes en fin de vie peut réduire le nombre de journées d'hospitalisation et contribuer à maîtriser les dépenses de santé</p>	<p>Permettre aux personnes qui nécessitent des soins palliatifs d'être soignées à domicile si elles le souhaitent.</p>	<p><u>Objectif principal</u></p> <p>Prendre en charge pendant la période du... au ... : n malades nécessitant des soins palliatifs ; domiciliés dans telle zone géographique ; répondant à des critères d'inclusion (critères définissant la pathologie, le pronostic, le consentement...); afin de leur permettre de finir leur vie à domicile ou d'y demeurer le plus longtemps possible.</p>
<p>De nombreux patients pris en charge à domicile en fin de vie sont hospitalisés en urgence par des médecins qui, sans formation spécifique en soins palliatifs, ne connaissent pas les patients, et qui estiment que la situation est impossible à gérer à domicile.</p>	<p>Assurer la continuité des soins palliatifs à domicile, y compris dans les situations nécessitant une intervention urgente.</p>	<p><u>Autres objectifs opérationnels</u></p> <p><i>En termes de processus :</i> organiser un tour de garde spécifique pour les patients pris en charge par le réseau, assuré par les médecins généralistes du réseau, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 ; organiser un roulement d'astreinte des médecins des équipes mobiles de soins palliatifs membres du réseau, afin que l'un d'eux puisse toujours être joint par le médecin de garde ; organiser un système d'information télématique permettant au médecin de garde et au médecin d'astreinte de consulter un résumé actualisé du dossier du patient ; élaborer au sein du réseau des protocoles adaptés aux principales situations urgentes en soins palliatifs et les mettre à disposition des médecins de garde.</p> <p><i>En termes de résultats :</i> répondre à tout appel urgent des patients ou de leur entourage ; apporter une réponse satisfaisante pour le patient et/ou son entourage (contrôle du symptôme, réponse à l'angoisse...); éviter les hospitalisations en urgence.</p>

L'évaluation détermine dans quelle mesure le réseau atteint son objectif principal et ses autres objectifs opérationnels ; il s'agit de répondre à des questions telles que :

- Le réseau a-t-il pris en charge le nombre de patients prévus ? Les patients répondaient-ils aux critères d'inclusion ? Les patients ont-ils fini leur vie à domicile ? (évaluation du degré d'atteinte de l'objectif général)
- Le réseau a-t-il refusé de prendre en charge des patients répondant aux critères d'inclusion ?
- Le réseau a-t-il organisé un tour de garde, ou le réseau a-t-il répondu à tous les appels ? (évaluation du degré d'atteinte des objectifs opérationnels, d'action et de résultat)

S'il est simple de répondre à certaines questions, pour d'autres, et en particulier pour la mesure des résultats, la construction d'indicateurs spécifiques est nécessaire (voir plus loin).

II.2.2. Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ?

L'évaluation ne peut pas se limiter à la mesure du degré d'atteinte de l'objectif général. En effet, celui-ci peut être atteint de manière totalement insatisfaisante pour les patients (dans l'exemple du réseau de soins palliatifs on pourrait proposer de limiter l'accès à l'hôpital pour les patients en phase terminale) ou au prix d'un report de charges important pour l'entourage. Il s'agit donc de vérifier que la qualité des soins mis en œuvre et les résultats atteints correspondent au moins à ceux que les patients seraient en droit d'attendre en dehors du réseau.

L'évaluation va chercher à répondre à des questions telles que :

- Le réseau s'est-il doté de protocoles de soins correspondant aux problèmes rencontrés ?
- Quelle est la qualité des protocoles de soins du réseau ? Les protocoles mettent-ils en application des recommandations, si elles existent ? Les protocoles ont-ils été élaborés par des groupes de travail selon des méthodes explicites ? A-t-on testé leur adéquation aux situations rencontrées ?
- Le système d'information du réseau permet-il d'analyser les soins dispensés et les résultats obtenus ?
- Les soins reçus sont-ils en conformité avec les protocoles ? L'évaluation sera centrée ici sur la qualité des processus.
- Les symptômes (douleur, nausées, angoisse...) sont-ils contrôlés ? Les patients, leur entourage, sont-ils satisfaits de la prise en charge à domicile ? (évaluation de la qualité des résultats)

II.2.3. Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?

La satisfaction des personnes prises en charge est un résultat de soin à la fois nécessaire et insuffisant. En effet, en dehors de la conformité du soin à des références scientifiques ou réglementaires, la dimension subjective mérite une évaluation. Cette évaluation s'impose de plus en plus à travers des textes officiels où elle est mise constamment en évidence.

La satisfaction des patients et des acteurs du réseau est un résultat particulier car pouvant influencer le niveau d'autres indicateurs de résultat (adhésion au traitement, continuité des soins voire l'état de santé lui-même). La méthodologie de mesure devra s'adapter *in fine* au but recherché.

Elle peut être intégrée, en interne, comme une entrée possible dans un processus d'amélioration continue de la qualité et/ou *a minima*, dans le cadre d'une résolution de problème. Cette vision opérationnelle explique qu'il ne peut y avoir d'enquête de satisfaction totalement standardisée et efficace, quel que soit le domaine d'activité considéré. La recherche des attentes des divers acteurs (chacun en ce qui les concerne) et l'évaluation de la perception des réponses données devront donc être des préalables à l'étude de performance du réseau (i.e. quel est le degré de réalisation des objectifs fixés par le réseau ?).

En externe, les critères peuvent être éventuellement moins spécifiques et précis mais les qualités psychométriques des outils utilisés seront maximales pour permettre des comparaisons acceptables.

II.2.4. Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ?

Si l'évaluation montre que les objectifs opérationnels sont atteints et que les soins dispensés sont de qualité, il est légitime de s'interroger sur l'apport spécifique de l'organisation en réseau. Les résultats obtenus ne reflètent-ils pas seulement la qualité des pratiques individuelles des membres du réseau ? Ces mêmes intervenants n'auraient-ils pas obtenu les mêmes résultats en dehors de tout réseau ? Quel est le supplément de qualité et d'efficacité apporté par le réseau ?

L'évaluation de l'apport spécifique du réseau portera sur :

- les changements d'attitude et de comportement des acteurs ;
- le développement et la mise en œuvre des outils communs et des processus organisationnels ;
- les résultats obtenus grâce aux outils et aux processus développés.

— *Les changements d'attitude et de comportement des acteurs*

Les modifications qui tendent à accroître la compétence et l'efficacité collectives doivent être évaluées :

- partage des valeurs, finalités et objectifs du réseau ;
- culture commune : les acteurs partagent une histoire, des représentations (ils ont la même compréhension des phénomènes) ;
- connaissance des complémentarités et clarification de la répartition des compétences entre acteurs ;
- circulation de l'information satisfaisante pour l'ensemble des acteurs : quantité et qualité de l'information, temps d'accès à l'information ;
- réactivité : les acteurs repèrent et analysent collectivement les dysfonctionnements et les corrigent ;
- adaptabilité : les acteurs adaptent les objectifs et les processus en fonction des modifications des situations ;
- créativité, capacité d'innovation ;
- capacité à négocier, à résoudre les conflits.

— *Mise en place d'outils communs, élaboration des processus organisationnels*

Des exemples d'outils communs sont le dossier, un thésaurus et des outils de mesure pour décrire l'évolution du patient, des protocoles de soins élaborés conjointement.

Les processus organisationnels sont des activités organisées par le réseau et « protocolisées ». Dans l'exemple du réseau de soins palliatifs, outre les processus visant à assurer la continuité des soins, il pourrait s'agir de réunions de coordination au lit du malade, de réunions de révision de dossiers, de l'organisation de la formation continue des membres du réseau, de l'utilisation d'un dossier commun aux intervenants, etc.

— *Les outils sont-ils utilisés, les processus organisationnels sont-ils mis en œuvre ?*

Il s'agira de répondre à des questions telles que : les outils communs sont-ils utilisés comme prévu ? Les décisions prises lors des réunions de coordination au lit du malade sont-elles appliquées ? Les patients sont-ils satisfaits de la cohérence entre les intervenants ? Les réunions de révision de dossiers permettent-elles de repérer et de corriger des dysfonctionnements, de mieux adapter des protocoles de soins ? L'analyse des pratiques montre-t-elle que le niveau de compétence des membres du réseau est modifié par les formations ?

II.2.5. Quels sont les coûts engendrés par le réseau ?

L'évaluation des coûts du réseau est importante à la fois pour le pilotage du réseau par ses promoteurs et pour la présentation des résultats du réseau. Elle peut être rendue nécessaire en raison d'un financement externe du réseau. Pour une meilleure compréhension des concepts économiques des extraits de deux documents ont été cités en annexe. Il s'agit de la description de méthodes d'évaluation économique (annexe 3), et d'une typologie de mesure des coûts (annexe 4).

L'évaluation des coûts fera la distinction entre les coûts liés à la prise en charge des patients (prescriptions médicamenteuses, matériel médical, interventions médicales, paramédicales, sociales...), les coûts des activités organisées par le réseau (coordination, formation...), et les coûts pour l'entourage (report de charge sur la famille). La valorisation du coût de fonctionnement peut par exemple être intéressante quand on analyse le réseau comme un investissement.

Différents coûts peuvent donc être valorisés. Toutefois, une valorisation n'est pertinente que s'il existe un ordre de grandeur significatif (par exemple, la part de la formation dans le budget de fonctionnement du réseau). Cet ordre de grandeur peut être conditionné par l'objet du réseau.

Le calcul du coût induit par une production de soins en réseau ne pose pas de problème théorique spécifique si ce n'est qu'il est nécessaire d'être vigilant sur l'étendue des coûts à prendre en considération. Ces derniers vont au-delà de ceux qui sont proprement identifiables (personnel comme fonctionnement). Les temps de réunion, de contact, etc. résultent parfois d'une consommation de temps passé par des professionnels n'appartenant pas directement au réseau observé. Des difficultés d'ordre pratique devront donc être levées pour approcher la réalité du coût de la structure de coordination concernée et pour répondre ainsi à un souci d'exhaustivité en matière de valorisation des coûts du réseau de santé.

II.2.6. Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?

Il s'agit de la dimension la plus complexe à évaluer, demandant le recueil et le traitement d'une grande quantité de données, qualitatives et quantitatives. Les effets indirects peuvent être positifs ou négatifs. On peut illustrer la complexité des effets indirects d'un réseau à travers l'exemple d'un réseau de prise en charge des patients toxicomanes. Un tel réseau, implanté en milieu urbain, comprend une équipe spécialisée (médecins, infirmier(e)s, éducateurs, assistantes sociales) installée dans un centre d'accueil et de distribution de méthadone, des cabinets de médecins généralistes et des pharmaciens d'officine ayant une formation spécifique. Le *tableau 3* établit la liste de quelques-uns des effets possibles, positifs et négatifs, sur différents groupes.

Tableau 3. Exemples d'effets indirects d'un réseau de prise en charge des toxicomanes.

Groupes	Exemples d'effets indirects positifs possibles	Exemples d'effets indirects négatifs possibles
Toxicomanes pris en charge	Diminution de la délinquance, réinsertion familiale et sociale, prise en charge d'autres problèmes de santé (état dentaire, hépatite C, etc.).	Déplacement du comportement toxicomane vers d'autres produits. Dépendance à la méthadone, dépendance à l'institution. « Concentration » de toxicomanes dans le centre augmentant le risque de violences, trafics...
Toxicomanes non pris en charge	Modifications des représentations liées au système de santé, les conduisant à consulter plus facilement. Amélioration de l'état de santé.	Prise « sauvage » de méthadone avec risque de dépendance (trafic à partir du centre). Représentations négatives vis-à-vis de la méthadone entretenues par les toxicomanes dont la prise en charge au centre a échoué.
Professionnels du réseau	Amélioration de la communication et de la coordination entre professionnels pour d'autres problèmes que la toxicomanie. Intérêt pour la prise en charge d'autres types de pharmacodépendance (alcool, benzodiazépines...).	Moindre disponibilité pour les patients et les clients habituels, fréquentation des officines et des salles d'attente par des patients ayant des troubles du comportement. Conflits avec les professionnels extérieurs au réseau.
Professionnels extérieurs	Possibilité de réponse à la demande d'aide des toxicomanes et de leurs familles en les orientant sur le réseau. Modification des représentations liées à la toxicomanie (qui devient un problème médical).	Représentations négatives liées au réseau (<i>dealers</i>). Conflits avec les professionnels du réseau. Rejet des toxicomanes en conséquence.
Habitants du quartier	Modification des représentations liées à la toxicomanie, possibilité de chercher de l'aide auprès du réseau en cas de problème de toxicomanie dans la famille.	Problèmes et craintes liés à l'augmentation de la densité de toxicomanes dans les environs du centre, dans les pharmacies et les salles d'attente.

Les effets observés ne sont jamais le produit d'une action particulière, mais le produit d'un faisceau d'interactions qu'il faut chercher à identifier. Les effets ne sont pas toujours immédiats, ce qui pose le problème de la durée de l'observation. Les effets pour un individu peuvent être multiples et apparemment distants de la dimension strictement sanitaire : modification de sa situation économique, de son statut, de ses représentations, de son image de soi, de ses relations aux autres, de sa trajectoire sociale ; le service peut renforcer une situation d'assistance ou favoriser l'élaboration d'un projet personnel. L'efficacité majeure d'une action peut venir d'effets induits sur d'autres organismes ou sur la structuration des relations entre les institutionnels ou des effets sur le comportement de certains acteurs sociaux, et non des avantages immédiats tirés de l'action par les bénéficiaires.

Comment identifier les effets ? Il ne faut pas se contenter de chercher à mettre en évidence l'atteinte des objectifs auprès des bénéficiaires. Il faut essayer de construire un modèle global d'impact du réseau (incluant les bénéficiaires, leur entourage, les destinataires potentiels qui restent en dehors du réseau, le reste de la population, les professionnels du réseau, les autres professionnels, l'environnement, les institutions impliquées). La construction du modèle s'appuie sur l'analyse de la littérature et sur l'expérience des acteurs et des évaluateurs. Il s'agit de chercher ensemble les divers mécanismes par

lesquels le réseau pourrait avoir un impact, et sur qui. Le modèle peut intégrer différentes hypothèses, voire des hypothèses contradictoires. Dans un deuxième temps il faut délimiter le champ à explorer en choisissant les phénomènes que l'on souhaite observer. Les critères de choix sont : leur pertinence par rapport à la finalité du réseau et non par rapport aux seuls objectifs ; le temps et les moyens disponibles pour mener à bien l'évaluation. Dans un troisième temps on mesure les phénomènes observés et on étudie leur lien éventuel avec l'action du réseau.

II.3. Comment mettre en œuvre l'évaluation ?

II.3.1. Les trois temps de l'évaluation

Pour chacune des six dimensions, l'évaluation peut être analysée comme un processus en trois temps : un temps de documentation sur la dimension évaluée, un temps de mesure et d'analyse, un temps d'évaluation proprement dite, comprenant la construction d'indicateurs et l'appréciation portée sur leur niveau. Très schématiquement, les évaluateurs ont à « remplir » les cellules du *tableau 4*.

Tableau 4. Mise en œuvre de l'évaluation des réseaux de santé.

	Documenter	Mesurer Analyser	Construire les indicateurs et apprécier leur niveau
Le réseau atteint-il ses objectifs ? Quelle est la qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints ? Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ? Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ? Quels sont les coûts engendrés par le réseau ? Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?			

Documentation

Il s'agit d'une part de rechercher la littérature publiée existant sur le sujet et d'autre part de rechercher les sources d'informations qualitatives et quantitatives disponibles au niveau du réseau. Le *tableau 5* décrit le travail de documentation dans le cadre de notre exemple.

Tableau 5. Documentation selon les dimensions de l'évaluation pour un réseau de soins palliatifs en ville.

Dimension de l'évaluation	Documentation (exemples)
Objectif principal	<p>Décrire les éléments qui fondent l'objectif général du réseau.</p> <p>Recenser les résultats d'enquêtes disponibles sur les personnes nécessitant des soins palliatifs dans la zone d'intervention du réseau (les promoteurs du réseau peuvent avoir conduit, par exemple, une enquête de prévalence « un jour donné » dans les établissements de la zone et « une semaine donnée » chez les médecins généralistes libéraux) : nombre de patients, lieu et conditions (entourage...) de fin de vie, description des dispositifs de prise en charge, attentes de ces personnes, obstacles identifiés à leur maintien ou leur retour à domicile et attentes des professionnels (y a-t-il eu des enquêtes locales auprès des médecins, des infirmières ?).</p> <p>Même recherche dans la littérature publiée.</p> <p>Identifier les buts et les objectifs à travers les documents officiels du réseau (chartes, conventions...) et des entretiens avec les responsables du réseau, les financeurs...</p>
Processus et résultats des soins	<p>Identifier les différents problèmes cliniques que les membres du réseau doivent prendre en charge. Recueillir les protocoles de soins disponibles. Obtenir des informations sur les méthodes suivies pour les élaborer, les valider, les actualiser. Rechercher les recommandations, référentiels et protocoles dans la littérature publiée.</p> <p>Identifier les sources d'information permettant de décrire d'une part, les soins mis en œuvre pour chaque patient (dossier médical, tableau de prescriptions, de soins infirmiers) et d'autre part, l'évolution clinique (résultats successifs de l'évaluation de la douleur avec une EVA, poids, état cutané, transit intestinal...).</p>
Satisfaction des personnes prises en charge et de leur entourage	<p>Identifier les attentes des personnes en soins palliatifs et celles de leur entourage, dans la littérature et dans la population prise en charge (si des enquêtes spécifiques ont été réalisées) : confort, disponibilité des intervenants, respect de la dignité, attentes spirituelles, vécu de la famille...</p> <p>Identifier les instruments de mesure de la satisfaction de ces personnes publiés dans la littérature et les instruments produits par le réseau s'il en existe.</p> <p>Rechercher les sources d'information sur l'insatisfaction (cahier de doléances, demandes d'arrêt de la prise en charge...).</p>
Processus organisationnels	<p>Identifier les activités organisées par le réseau. Recueillir les protocoles décrivant l'organisation de ces activités. Recueillir les informations disponibles sur ces activités : liste des médecins de garde et d'astreinte, registre de l'activité en garde, comptes rendus des réunions de coordination, feuilles d'émargement et évaluation des formations, conclusions écrites de la révision des dossiers...</p>
Effets indirects	<p>Analyser la littérature et mener des entretiens avec des personnes appartenant aux différents groupes potentiellement concernés par le réseau (incluant les patients en soins palliatifs et leur entourage, les patients qui restent en dehors du réseau et leur entourage, les professionnels du réseau, les professionnels qui restent en dehors du réseau, des représentants des institutions impliquées). L'objectif est de construire un modèle le plus global possible de l'impact du réseau.</p>
Coûts engendrés par le réseau	<p>Identifier les ressources mobilisées en distinguant celles nécessaires aux prises en charge (matériel, actes de soins) et celles nécessaires au fonctionnement en réseau (loyers, formation, coordination, gardes, astreintes...) ; identifier les postes et dénombrer les quantités.</p> <p>La nature des ressources qui seront à analyser est directement liée au choix de la perspective retenue pour l'évaluation des coûts.</p> <p>Identifier les sources d'information (dossiers médicaux, comptabilité interne du réseau, données comptables disponibles à la Caisse primaire d'assurance maladie, tarifs des prescriptions, Nomenclature générale des actes professionnels...)</p>

L'étape de documentation sur les coûts doit permettre de préciser la perspective de l'évaluation de ceux-ci. La perspective adoptée doit être choisie avant la détermination du coût à valoriser. Veut-on se placer du point de vue du réseau ? Du point de vue de l'assurance maladie ? Du point de vue du patient ? De la société ? Selon la perspective adoptée, le coût pourra avoir des valeurs différentes ou même parfois être nul. Ainsi, les déplacements des patients, l'implication de la famille dans les soins, ont un coût pour les patients, leur famille et la société, mais pas nécessairement pour les financeurs, pour lesquels cela peut même contribuer à réduire les coûts.

La mise en place d'un réseau implique des coûts de coordination, d'ajustement qui devront être évalués. Ces coûts peuvent être valorisés, par exemple, par le temps passé par les différents acteurs. Toutefois, on peut supposer que ces coûts, que l'on peut appeler « coûts de transaction », diminueront une fois que le réseau sera dans une période de stabilité. En effet la mise en place d'une organisation intégrée ou même d'une organisation souple comme peut l'être un réseau limite l'incertitude. Un réseau est supposé créer des relations de confiance, favoriser l'ajustement du comportement des partenaires et éliminer des surcoûts de fonctionnement dus à de mauvaises routines d'ajustement.

Mesure et analyse (tableau 6)

Il s'agit de mesurer et d'analyser de façon qualitative et quantitative l'activité et les résultats du réseau. Dans l'analyse qualitative, on porte un regard critique sur les documents disponibles ou produits en interne, ou encore on effectue des entretiens auprès de personnes concernées ou représentatives. Dans l'analyse quantitative, on mesure en routine et de façon immédiate les activités produites par le réseau, les résultats obtenus et les moyens mobilisés ; des enquêtes (satisfaction) peuvent également être menées.

Tableau 6. Mesure et analyse selon les dimensions de l'évaluation pour un réseau de soins palliatifs en ville.

Dimension de l'évaluation	Mesure et analyse
Objectif général	<p>Appréciation qualitative du réalisme de l'objectif, de sa cohérence au regard de la situation que l'on veut modifier.</p> <p>Mesure des activités produites relatives à l'objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre total de personnes prises en charge ; - nombre de personnes prises en charge correspondant aux critères d'inclusion dans le réseau ; - nombre de décès à domicile et à l'hôpital ; - proportion de jours passés à domicile pendant les quatre derniers mois de vie. <p>Appréciation qualitative du caractère approprié des hospitalisations (à partir des courriers échangés, des conclusions des révisions de dossiers...).</p>
Processus et résultats des soins	<p>Évaluation qualitative des protocoles mis en œuvre.</p> <p>Dénombrement des patients pris en charge selon les différents protocoles.</p> <p>Fréquence des symptômes non contrôlés.</p>
Satisfaction des personnes prises en charge et de leur entourage	<p>Appréciation qualitative des instruments de mesure utilisés par le réseau, s'il en existe.</p> <p>Analyse des résultats obtenus, si des mesures ont été réalisées. Si nécessaire réalisation d'une enquête de satisfaction (questionnaire <i>ad hoc</i> ou instrument existant).</p> <p>Entretiens avec des patients et leur entourage, entretiens avec l'entourage de patients décédés.</p>
Processus organisationnels	<p>Appréciation qualitative de la pertinence des activités par rapport aux objectifs recherchés.</p> <p>Dénombrement des interventions en garde, des recours à l'extérieur du réseau dans des situations d'urgence, des hospitalisations en urgence.</p> <p>Dénombrement des réunions de coordination tenues, des participants aux formations, fréquence des formations.</p> <p>Analyse qualitative du contenu du dossier commun du patient, des comptes rendus des réunions de coordination et de révision des dossiers, du contenu et des méthodes pédagogiques des formations.</p> <p>Analyse qualitative de l'adaptation des protocoles suite à la révision des dossiers.</p>
Effets indirects	<p>Mesures (quantitatives et/ou qualitatives) des dimensions du modèle global d'impact les plus pertinentes au regard des finalités.</p> <p>Exemples d'effets indirects positifs possibles : utilisation des compétences acquises dans le réseau au bénéfice d'autres patients (meilleur traitement de la douleur, développement des pratiques de coordination) ; diffusion locale des protocoles du réseau vers des professionnels extérieurs au réseau.</p> <p>Exemples d'effets indirects négatifs possibles : souffrance psychologique et/ou surcharge de travail pour l'entourage ; conflit entre professionnels du réseau et professionnels hors réseau, entre professionnels du réseau et structures d'hospitalisation à domicile ; démobilisation des aides « naturelles » du malade (voisins par exemple) en raison de l'intervention du réseau.</p>
Coûts engendrés par le réseau * † ‡	<p>Coût des prises en charge (prescriptions médicamenteuses, matériel médical, interventions médicales, paramédicales, sociales...) et coût des activités spécifiques (coordination, formation).</p> <p>Coût de la prise en charge par des intervenants membres du réseau (ce coût peut par exemple se fonder notamment sur les coûts en personnel, en loyers, en fonctionnement ou encore sur les coûts d'utilisation d'un matériel).</p> <p>Coût de la prise en charge par des intervenants extérieurs au réseau.</p> <p>Coût pour l'entourage (report de charge sur la famille, diminution de l'activité professionnelle d'un membre de la famille pour s'occuper du malade).</p>

* Il est intéressant de disposer d'une mesure de coût à la condition que l'ordre de grandeur de ce coût soit significatif (par exemple, la part des rémunérations dans le budget de fonctionnement du réseau).

† Plusieurs choix doivent être effectués pour obtenir la valorisation du coût. La base du coût doit être définie : soit la notion de coût réel (observation directe détaillée de l'utilisation des ressources consommées) sera utilisée, soit ce seront les différents tarifs en vigueur qui permettront de donner une mesure.

‡ Une unité de calcul de coût (personne prise en charge, membre du réseau, dossiers traités, dossiers suivis effectivement...) doit également être choisie si l'on veut disposer d'un coût moyen.

Dans le *tableau 6*, le coût en réseau d'une prise en charge par exemple peut reposer notamment sur les coûts en personnel, en loyers, en fonctionnement ou encore sur les coûts d'utilisation d'un matériel, etc. La valorisation du coût en réseau est plus facile à estimer lorsque le réseau a une entité juridique distincte, une association par exemple, à laquelle les partenaires ou des financeurs externes apportent des financements identifiables comme des subventions ou des dotations en personnel. Lorsque la dotation se fait sous forme de mise à disposition partielle de personnel, de locaux ou de matériel, des estimations peuvent être faites au prorata du temps ou des moyens consacrés à l'activité du réseau.

Les coûts hors réseau sont la valorisation d'apports plus épisodiques et moins visibles ou réperables, donc moins facilement mesurables. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un patient pris en charge par le réseau fait appel à un intervenant extérieur. Le calcul de ces coûts peut reposer, par exemple, sur un coût réel ou bien des tarifs ou bien encore un forfait permettant de valoriser le temps d'intervention d'acteurs extérieurs au réseau.

— *Construction des indicateurs et appréciation de leur niveau*

Qu'est-ce qu'un indicateur ?

Un indicateur est un descripteur permettant de représenter de façon simplifiée une réalité complexe. L'évaluation d'un réseau s'appuie sur des indicateurs de *moyens* (reflet des moyens mobilisés par l'action), des indicateurs de *processus* (reflet de la qualité des processus de prise en charge et des processus organisationnels mis en œuvre), des indicateurs de *résultats intermédiaires* et de *résultats finaux* (reflet de l'efficacité, de l'efficience et de l'impact de l'action du réseau).

Un indicateur résulte d'une mesure, qui peut être quantitative (proportion de patients en soins palliatifs décédés à domicile) ou qualitative sous forme de niveaux (niveau de satisfaction des patients pris en charge). Un indicateur peut également synthétiser plusieurs mesures sous forme d'un score uni ou multidimensionnel.

L'évaluation du réseau repose toujours sur la *comparaison* du niveau des indicateurs mesurés à un niveau de référence et l'appréciation du différentiel constaté. La question du choix parmi les différents types de comparaison possibles fait l'objet du paragraphe II.3.2. (choix du type de comparaison sur lequel va s'appuyer l'évaluation).

Comment choisir les indicateurs ?

Le principal critère de choix est la *pertinence*. Un indicateur est pertinent si :

- la réalité qu'il décrit est clairement reconnue comme importante, chargée de sens, pour évaluer l'action ;
- son interprétation est univoque : l'indicateur décrit un aspect de la réalité et un seul (il n'est pas ambigu) ; l'évolution du niveau de l'indicateur et l'évolution de la réalité se font constamment dans le même sens (il n'est pas ambivalent).

Les autres critères de choix sont :

- la comparabilité : l'indicateur permet-il des comparaisons dans le temps, des comparaisons avec la réalité extérieure au réseau ?
- la possibilité d'agrégation d'indicateurs partiels (par exemple des indicateurs de résultats différents peuvent être agrégés en un indicateur unique de succès) ;

- la fiabilité des données nécessaires pour construire l'indicateur ;
- la durée et le coût d'obtention des données, qui doivent être compatibles avec les moyens et les délais disponibles pour l'évaluation.

Les *indicateurs de résultats finaux* sont choisis en référence à l'objectif général de l'action. Dans le cas des réseaux les principales limites de ces indicateurs sont d'une part, que les résultats peuvent être décalés dans le temps et d'autre part, que les indicateurs peuvent être influencés par des facteurs indépendants de l'action. Dans l'exemple d'un réseau de prise en charge des toxicomanes, des indicateurs de résultats finaux tels que le sevrage effectif de tout opioïde, ou une situation sociale stabilisée, ne peuvent être appréciés qu'après plusieurs années de prise en charge. Des résultats finaux, tels que la diminution de la mortalité par overdose, ou la diminution de l'incidence de la séroconversion pour le virus de l'hépatite C, peuvent être liés à de nombreux autres facteurs que la prise en charge par le réseau.

Les *indicateurs de moyens, de processus et de résultats intermédiaires* sont choisis en référence aux objectifs opérationnels intermédiaires du réseau. Il est souhaitable que le lien entre ces indicateurs et les résultats finaux soit établi de manière rigoureuse, mais ce n'est pas toujours possible. L'analyse des recommandations pour la pratique clinique et des revues de synthèse de la littérature peut être très utile pour identifier des indicateurs pertinents. Le *tableau 7* donne des exemples d'indicateurs fondés sur différents niveaux de preuve dans un réseau de prise en charge des diabétiques de type 2.

Tableau 7. Exemples d'indicateurs dans un réseau de prise en charge des diabétiques de type 2.

Type d'indicateur	Description	Niveau de preuve
Indicateur de moyens	Proportion de médecins du réseau disposant d'un monofilament pour dépister les diabétiques à haut risque podologique.	Consensus interne au réseau.
Indicateur de processus	Proportion de diabétiques ayant eu un examen du fond d'œil dans l'année précédente.	Recommandations nationales.
Indicateur de résultats intermédiaires	Proportion de diabétiques dont l'HbA1C est < 6 % (moyenne sur l'année précédente).	Essai contrôlé randomisé de bonne qualité.
Indicateur de résultats finaux	Incidence des problèmes micro et macrovasculaires graves.	Indicateur lié à l'objectif général du réseau.

Un indicateur de résultat peut mesurer la fréquence d'« événements » que l'on souhaite obtenir (proportion de patients dont la mesure quotidienne de la douleur à l'aide d'une échelle visuelle analogique est régulièrement inférieure à 4), ou que l'on souhaite éviter (proportion de patients ayant eu une escarre au moins une fois au cours de la prise en charge). Les indicateurs cités ci-dessus sont fondés sur la mesure de taux. Il est également possible de construire des indicateurs « sentinelles » fondés sur la mesure de l'occurrence d'événements peu fréquents mais qui justifient un examen approfondi systématique car ils peuvent révéler des dysfonctionnements à corriger (exemple : hospitalisation en urgence d'un patient par un médecin extérieur au réseau).

Le niveau d'un indicateur doit toujours être interprété avec prudence. Ainsi dans un réseau de soins palliatifs en ville, l'indicateur « proportion de patients pour qui une évaluation de la douleur à l'aide d'une échelle visuelle analogique a été faite quotidiennement pendant toute la durée de la prise en charge » n'est pas pertinent si de nombreux patients du réseau

ont des troubles cognitifs ou des troubles de la conscience qui ne permettent pas l'utilisation d'une échelle visuelle analogique. Il n'est pas non plus pertinent si les évaluations de la douleur sont réalisées, mais mal consignées dans les dossiers. Le choix et l'interprétation d'un indicateur nécessitent donc une connaissance approfondie du cadre et de la situation à évaluer. Certaines difficultés d'utilisation peuvent être atténuées par l'utilisation d'indicateurs convergents. L'interprétation d'un indicateur par un évaluateur extérieur doit toujours être soumise à la critique des acteurs du réseau avant de porter un jugement définitif.

Les limites de chaque type d'indicateur et les difficultés d'interprétation des niveaux mesurés expliquent que toute évaluation complexe repose sur des indicateurs de moyens, de processus, de résultats intermédiaires et de résultats finaux. Ces indicateurs doivent être hiérarchisés et définis avant le début de l'évaluation.

Le *tableau 8* illustre l'utilisation d'indicateurs pour la troisième étape de la démarche d'évaluation d'un réseau de soins palliatifs.

Tableau 8. Indicateurs selon les dimensions de l'évaluation pour un réseau de soins palliatifs en ville.

Dimension de l'évaluation	Indicateurs (exemples)
Objectif principal	Taux de couverture : nombre de personnes nécessitant des soins palliatifs prises en charge / nombre total de personnes nécessitant des soins palliatifs dans la zone d'intervention du réseau. Taux de ciblage : nombre de personnes nécessitant effectivement des soins palliatifs prises en charge / nombre total de personnes prises en charge (y compris les « erreurs d'inclusion »). Différentiels du nombre de décès à domicile, de la proportion de jours passés à domicile pendant les 4 derniers mois de vie. Les différentiels sont établis entre les patients pris en charge et un groupe contrôle, dont la constitution dépend du schéma d'étude adopté (voir II.3.2). Satisfaction des patients et de leur entourage quant au lieu de prise en charge et à la qualité de la prise en charge (résultat d'un questionnaire <i>ad hoc</i>).
Processus et résultats des soins	Processus : taux de conformité aux protocoles de prise en charge. Résultats : niveau de contrôle des différents symptômes traités (douleur, nausées, angoisse, etc.). Différentiels des niveaux de processus et de résultats ; trois types de comparaison possibles : par rapport aux standards du réseau, comparaison des mesures successives au sein du réseau, comparaison aux mesures faites hors réseau (voir II.3.2.).
Satisfaction des personnes prises en charge et de leur entourage	Différentiels des niveaux de satisfaction : mêmes types de comparaisons que pour les processus et résultats des soins. Appréciation qualitative du contenu des entretiens, des données relatives à l'insatisfaction (grilles d'analyse établies en accord avec les acteurs, en se référant aux finalités du réseau). Différentiels des taux des plaintes, des taux d'arrêt des prises en charge.
Processus organisationnels	Taux de conformité aux protocoles organisationnels. Résultats des protocoles organisationnel et différentiel avec les résultats escomptés dans les objectifs. Par exemple : proportion de dossiers de patients bien documentés, de patients pour qui des réunions de coordination ont été tenues ; nombre d'hospitalisations en urgence ou par des intervenants extérieurs au réseau ; nombre et proportion des membres du réseau ayant participé aux formations. Niveau de connaissances des membres du réseau, niveau de connaissances sur les activités des autres catégories d'intervenants. Satisfaction des membres du réseau.
Effets indirects	Appréciation qualitative du lien entre les effets indirects mesurés et l'action du réseau, de la cohérence ou de la contradiction entre les effets indirects mesurés et les finalités du réseau.
Coûts engendrés par le réseau	Indicateurs coût / résultat : coût par hospitalisation terminale évitée ; coût par jour de maintien à domicile ; coût de conformité à un référentiel (exemple : coût pour un patient pris en charge en respectant le protocole du réseau du traitement de la douleur) *.

* Un référentiel peut également être la base du critère d'efficacité. L'efficacité serait définie comme une intervention conforme à un référentiel clinique. Un coût est ensuite calculé par sujet pour une intervention conforme au référentiel.

On trouvera en annexe un instrument (*Clinical Indicator Development Form*) proposé par la *Joint Commission on Accreditation for Healthcare Organizations* (JCAHO) (annexe 5) des États-Unis afin d'aider les cliniciens à développer des indicateurs de manière méthodique.

Les indicateurs économiques dans l'évaluation des réseaux

Dans le cas de l'économie standard, il existe un étalon de mesure de l'efficacité. Concrètement il est possible de mesurer le rapport coût /efficacité de la prise en charge ou coût/qualité de vie pour l'utilisateur dans une situation avec coordination (ou mise en réseau) par rapport à une situation sans coordination. Par exemple, des études coût par hospitalisation terminale évitée ou coût par jour de maintien à domicile sont réalisables dans le cadre d'évaluations de réseaux de soins palliatifs.

Cependant, le cadre théorique contraignant de ce type d'approche, à savoir un univers où le produit et/ou le service sont facilement identifiables et où le consommateur est le décideur, ne correspond pas aux caractéristiques des réseaux et au type d'activité qu'ils produisent. Le réseau produit des relations de coopération entre des unités de production autonomes. Ceci limite les possibilités de mise en œuvre et la pertinence d'une approche d'économie standard.

Une approche par la théorie des organisations enrichit l'évaluation des réseaux en analysant des comportements et des mobiles d'action des acteurs des réseaux de santé, voire les phénomènes collectifs d'apprentissage, même si elle ne fournit pas directement des outils de décisions. Cette approche permet de dégager des notions telles que :

- le coût moyen de la coordination ;
- la « productivité du réseau » associée à sa taille optimale ;
- l'apprentissage professionnel collectif (par exemple, pratiques communes) et sa progression dans le cadre des réseaux de santé.

Enfin, un indicateur tel que le coût de conformité à un référentiel pourrait être utilisé de façon étendue pour rendre compte de la performance économique des réseaux. Par exemple, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs, des coûts de conformité aux référentiels élaborés collectivement pourront être quantifiés (coût d'une mesure journalière de la douleur, coût d'une réponse antalgique adaptée au niveau de douleur mesurée).

II.3.2. Choix du type de comparaison sur lequel va s'appuyer l'évaluation

Après avoir construit et mesuré les indicateurs, l'évaluation implique d'apprécier leur niveau. Cette appréciation s'appuie sur une démarche comparative. Quatre types de comparaison peuvent être envisagés.

— *Comparaison de la performance mesurée à la performance prévue par les objectifs*

L'analyse des écarts aux objectifs est à la base de toute démarche évaluative. Elle nécessite une définition précise des objectifs et une interprétation des écarts mesurés. Cette interprétation doit se faire avec les acteurs du réseau. Elle peut être facilitée si dès le départ on a défini, par exemple, un niveau de performance optimal, un niveau acceptable, un

niveau inacceptable. Ces niveaux définis *a priori* doivent pouvoir être redéfinis avec l'expérience des acteurs et des difficultés rencontrées.

— *Comparaison de deux mesures successives de la performance*

Cette comparaison porte sur des mesures successives de la performance du réseau. Elle n'est possible que dans les périodes de relative stabilité des objectifs et de la configuration du réseau. Elle permet d'apprécier la démarche d'amélioration de la qualité du réseau, sa dynamique, sa capacité à analyser les dysfonctionnements et les difficultés rencontrés et à mettre en place des solutions efficaces. Dans ce type de comparaison l'interprétation doit être prudente et prendre en compte la possibilité de facteurs confondants.

— *Comparaison de la performance du réseau versus absence de réseau*

Cette comparaison (réseau *versus* absence de réseau) soulève des problèmes méthodologiques complexes. Il est hautement probable que les patients pris en charge en réseau et hors réseau auront des caractéristiques différentes en termes de pathologie, d'attentes, de statut socioprofessionnel, etc. De même les intervenants en réseau et ceux qui interviennent hors réseau auront probablement des caractéristiques différentes. Pour comparer les deux populations il faudra être à même de mesurer ces caractéristiques et de faire des ajustements statistiques complexes, sans jamais pouvoir affirmer que toutes les variables ont pu être contrôlées. De plus si les deux populations sont géographiquement proches un « biais de contamination » ne pourra pas être écarté.

— *Comparaison des performances de deux réseaux.*

Cette comparaison de deux réseaux soulève les mêmes problèmes auxquels vient s'ajouter une difficulté supplémentaire : par définition un réseau est une structure souple qui vise à s'adapter à une population donnée. Les objectifs de deux réseaux seront donc très rarement comparables.

Les deux premiers types de comparaison devraient pouvoir toujours être mis en œuvre. Les troisième et quatrième types de comparaison ne peuvent être menés en dehors de méthodes expérimentales, et des niveaux de preuve pourront être définis :

- Niveau I : essai contrôlé randomisé
L'unité de randomisation peut être une institution, un groupe de médecins ou de professionnels ou un professionnel de santé, ou encore une période d'intervention. Les techniques de randomisation et d'analyse de ce type d'étude ont fait l'objet de nombreuses publications.
- Niveau II : étude avant/après avec groupe témoin
Le groupe témoin peut être un site comparable en termes de niveau de soins ou de système de prise en charge des patients, ou des activités comparables à celles qui font l'objet de l'évaluation.
- Niveau III : série chronologique
Dans ce dernier cadre, il faut 2 conditions pour que ce type d'étude soit retenu : que soit clairement défini le moment de la mise en place de l'intervention et qu'il y ait au moins 3 points de mesure avant et après la mise en place de l'intervention. Il n'y a pas de groupe contrôle mais il est nécessaire qu'il y ait un suivi prolongé d'une population, par exemple les professionnels ou les patients d'un réseau avant la mise en place du réseau.

Les méthodes expérimentales ne permettent pas de répondre à l'ensemble des questions posées par une intervention : en effet, le caractère expérimental de l'évaluation implique une protocolisation de l'intervention, une standardisation de la mesure, une acceptation de participer à l'évaluation, qui modifient la réalité, ne serait-ce qu'en sélectionnant les sujets d'études. Il est alors nécessaire de compléter cette approche par une mesure de l'impact de l'intervention sur l'ensemble de la population cible potentielle : qui est concerné, qui est touché, qui est exclu (« sélection du risque » volontaire ou non) ? Quelles conséquences pour ces exclus ?

Ainsi, les méthodes expérimentales évoquées vont répondre en réalité à la question « un réseau a-t-il la capacité, dans des conditions optimales d'utilisation, de faire mieux que l'absence de réseau ? », et non à « un réseau, en situation de routine, fait-il mieux que l'absence de réseau ? »

En définitive la question « tel type de réseau fait-il mieux que l'absence de réseau, ou qu'un autre type de réseau ? » est importante à poser en France, mais y répondre relève aujourd'hui d'une véritable *recherche évaluative*, dans le cadre par exemple d'appels d'offres spécifiques. En raison de la difficulté et des moyens nécessaires pour réaliser de tels travaux, il n'est pas justifié de demander ce type d'évaluation à tout réseau de santé.

III. ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ : ÉLÉMENTS DE MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre général de la recherche sur les interventions en santé il est classique de distinguer cinq champs : les technologies médicales, les pratiques de soins, les organisations, les programmes et les politiques de santé et de soins. Il est également classique (*figure 2*) de distinguer la recherche, dont la finalité est cognitive (comprendre le fonctionnement et les effets d'une intervention) et l'évaluation, dont la finalité est opérationnelle (éclairer la prise de décision). On parle de recherche évaluative lorsqu'on met en œuvre des méthodes qui relèvent de la recherche dans une finalité exclusivement opérationnelle ou, plus souvent, cognitive et opérationnelle à la fois.

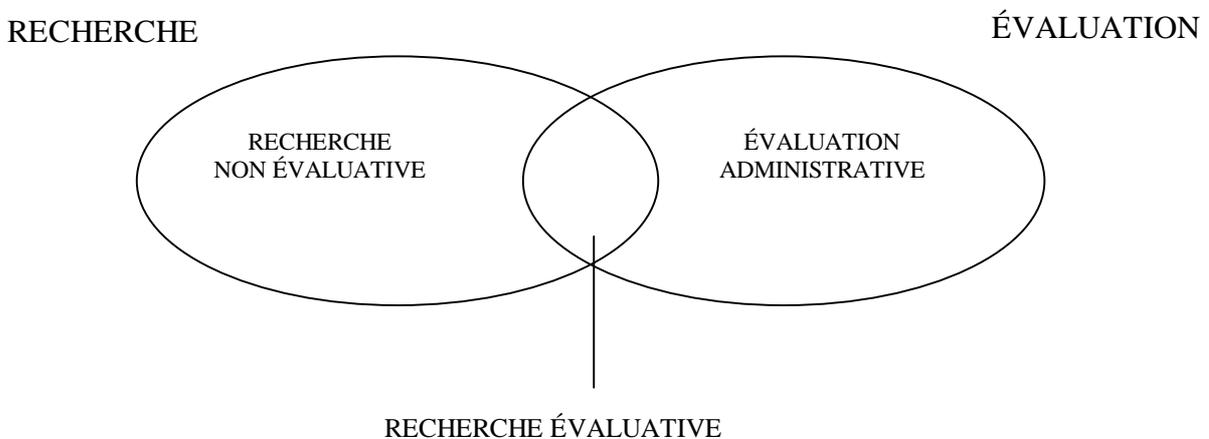


Figure 2. La recherche évaluative.

D'après : Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Pineault R, 1991 (2).

Pour les auteurs canadiens l'évaluation est dite « administrative » lorsqu'elle repose sur la comparaison de ce qui est observé à des normes préétablies.

La recherche évaluative utilise soit une approche expérimentale, dont l'archétype est l'essai randomisé, et dont la puissance explicative augmente avec le nombre d'unités étudiées, soit une approche synthétique ou systémique, portant sur un petit nombre de cas, voire un cas unique. Dans ce deuxième type d'approche, fréquent en sciences sociales, « la puissance explicative repose sur la cohérence de la structure des relations entre les composantes du cas, ainsi que sur la cohérence des variations de ces relations dans le temps. La puissance explicative découle donc de la profondeur de l'analyse du cas et non du nombre d'unités d'analyse étudiées » (3).

Dans la littérature évaluative internationale il n'a pas été possible d'identifier des interventions se rapprochant des réseaux de santé du contexte français. Dans la littérature nationale, les réseaux ville hôpital ont fait l'objet de publications et surtout de rapports non publiés, le plus souvent descriptifs, qui soulignent les difficultés rencontrées pour évaluer ces réseaux. Pour les réseaux de santé qui se situent dans le cadre des ordonnances d'avril 1996, il est trop tôt pour trouver des évaluations publiées.

Pour ce travail nous avons considéré qu'une étude des approches utilisées pour évaluer des pratiques, des programmes ou des organisations dans le domaine de la santé dans divers pays développés pouvait contribuer à la réflexion sur l'évaluation des réseaux de santé. La littérature dans ce domaine est pléthorique. Une approche prétendant à l'exhaustivité n'aurait été ni envisageable ni pertinente. Il a été choisi de présenter un certain nombre d'études en raison de leur capacité à illustrer des méthodes. L'ensemble des études sélectionnées étant d'origine anglo-saxonne, il est apparu nécessaire d'établir un glossaire des termes recouvrant des systèmes de prise en charge (annexe 1). En effet des précautions méthodologiques sont à prendre face à des problèmes de transposition organisationnelle. Il existe, par exemple, sous la même appellation HMO, de nombreuses méthodes de gestion (financement, configuration, fournisseurs et caractéristiques des patients). Enfin il y a peu d'informations disponibles sur les modèles de HMO les plus récents (*individual practice associations, point-of-service plans, networks* et plans hybrides).

Les études retenues peuvent être rattachées à quatre cadres de référence, qui font l'objet des quatre parties de ce chapitre :

- l'évaluation médicale ;
- l'évaluation économique ;
- l'évaluation de la satisfaction (des patients, des usagers, des professionnels...) ;
- l'évaluation des programmes de santé.

III.1. Évaluation médicale

L'évaluation médicale porte sur les pratiques et l'organisation des soins. Elle vise la qualité des processus et les résultats obtenus en termes de santé, le plus souvent par des méthodes expérimentales ou semi-expérimentales.

Les études choisies (*tableau 9*) sont des exemples d'application de méthodes et dans certains cas des exemples de biais. Elles n'ont pas été sélectionnées à partir d'une analyse exhaustive de la littérature. Elles illustrent un ensemble de méthodes habituellement utilisées dans le *health services research* et appliquées aux réseaux de santé.

Tableau 9. Études choisies pour illustrer l'évaluation médicale de réseaux de santé.

Greineder 1995 (4).	DK Reduction in resource utilization by an asthma outreach program.	Étude comparative avant après d'un groupe de patients sélectionnés.
Ray WA, 1998 (5)	Perinatal outcomes following implementation of TennCare.	Étude comparative de deux cohortes, avant et après intervention.
Bernabei R, 1998 (6)	Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community.	Étude randomisée.
Hueston WJ, 1997 (7)	Evaluation and treatment of respiratory infections : does managed care make a difference ?	Étude rétrospective comparative non randomisée.
Thompson JW, 1998 (8)	The NCQA's quality compass : evaluating managed care in the United States.	Étude comparative rétrospective, sur une vaste base de données.
Mahajan RJ, 1996 (9)	Appropriateness of referrals for open-access endoscopy. How do physicians in different medical specialties do ?	Comparaison des pratiques, entre elles et à un référentiel.

Retchin SM, 1997 (10)	Perioperative management of colon cancer.	Étude comparative transversale.
Gill J, 1998 (11)	The role of provider continuity in preventing hospitalizations.	Étude rétrospective d'exposition à un « risque » (la continuité des soins).
Starfield B, 1998 (12)	Consumer experiences and provider perceptions of the quality of primary care : implications for managed care.	Enquête croisant l'expérience des patients et la perception des médecins sur les structures de soins.
Halm EA, 1997 (13)	Is gatekeeping better than traditional care ?	Enquête auprès de médecins généralistes.
Finkelstein BS, 1998 (14)	Insurance coverage, physician recommendations, and access to emerging treatments. Growth hormone therapy for childhood short stature.	Enquête sur scénarios cliniques.
Marshall M, 1998 (15)	Assertive community treatment for people with severe mental disorders.	Synthèse de la littérature par un groupe de la Cochrane collaboration.
Feldman DS, 1998 (16)	Effects of managed care on physician-patient relationships, quality of care, and the ethical practice of medicine.	Enquête transversale sur la perception du managed care par les médecins de soins primaires.

Ces études ont été analysées, synthétisées et présentées dans les *tableaux 10 à 22*.

III.1.1. Présentation des études choisies pour illustrer l'évaluation médicale des réseaux de santé

Tableau 10. Reduction in resource utilization by an asthma outreach program. Greineder, 1995 (4).

Intérêt méthodologique	<p>Une étude avant après dans laquelle chaque sujet est son propre témoin, même si elle met en évidence une différence spectaculaire entre la mesure avant et celle après, ne permet pas d'imputer définitivement la différence observée à l'intervention.</p> <p>La différence observée laisse penser que les patients inclus avaient des besoins très spécifiques et bien identifiés, les rendant particulièrement réceptifs à l'intervention. Il n'est pas possible de prédire quels seraient les résultats dans une population de jeunes asthmatiques plus large.</p> <p>Une telle étude constitue une bonne étude pilote pour planifier une étude randomisée.</p>
Type d'étude	Étude comparative avant après d'un groupe de patients sélectionnés.
Objectif de l'étude	Évaluer un programme de <i>disease management</i> des jeunes asthmatiques.
Dimension évaluée	Efficacité clinique.
Population	<p>53 patients âgés de 1 à 17 ans, dont le diagnostic d'asthme a été établi par les critères cliniques habituels. Cadre : une <i>staff-model</i> HMO couvrant une population urbaine comprenant 70 % de sujets de race noire. Les patients ont été identifiés en raison de leur recours fréquent aux urgences et à l'hospitalisation.</p> <p>L'intervention, assurée par une infirmière spécialement formée, comprenait une évaluation minutieuse, une éducation et l'élaboration d'une stratégie personnalisée de prise en charge et suivi.</p>
Méthode	Les patients ont été suivis pendant 6 mois à 2 ans après inclusion dans le programme. Pendant deux périodes de même durée, avant et après l'inclusion dans le programme, les recours aux urgences et les hospitalisations ont été dénombrés et exprimés sous forme d'une fréquence annuelle.
Résultats	Le recours aux urgences a été réduit de 79 % (de 72 recours par an à 15 recours par an, $p < 0,0001$) et les admissions hospitalières ont été réduites de 86 % (de 35 à 5 par an, $p < 0,001$). Ces résultats ont été atteints par l'intervention d'une seule infirmière, travaillant en moyenne 8 heures par semaine à un coût annuel de \$ 11 115.
Remarques	Le taux d'hospitalisation des patients non inclus est resté stable pendant la durée de l'étude. Les auteurs discutent les limites de l'étude : pas de randomisation mais témoins historiques, patients ayant des besoins particuliers.

Tableau 11. Perinatal outcomes following implementation of TennCare. Ray, 1998 (5).

Intérêt méthodologique	Cette étude souligne l'intérêt de disposer de grandes bases de données démographiques, administratives et médicales afin d'évaluer l'impact d'une modification majeure du système de soins (ici le mode de financement) sur la santé d'une population.
Type d'étude	Étude comparative de deux cohortes, avant et après intervention.
Objectif de l'étude	Évaluer l'effet du mode de financement sur le suivi et l'issue des grossesses.
Dimensions évaluées	Utilisation des ressources, efficacité clinique.
Population	Femmes ayant accouché en 1993 et 1995, ainsi que leurs nouveau-nés, résidant dans le Tennessee et affiliées à Medicaid.
Méthode	Les données proviennent des bases de données constituées par les certificats de naissance et les certificats de décès du Tennessee, ainsi que des fichiers de Medicaid. L'intervention correspondait au passage du paiement à l'acte à la capitation pour les affiliées à Medicaid (projet TennCare). Les indicateurs mesurés ont été la prise en charge tardive de la grossesse (après le 4 ^e mois), le nombre de visites prénatales inappropriées, le faible et très faible poids de naissance et le décès dans les 60 jours suivant la naissance.
Résultats	Il y eut 72 014 naissances en 1993 et 72 278 en 1995, dont 37 543 (52,1 %) et 35 707 (49,4 %) parmi les affiliées à Medicaid. Parmi ces dernières, il n'y eut pas de différence après TennCare dans la proportion de prises en charge tardives de la grossesse (16,2 % en 1993 <i>versus</i> 15,8 % en 1995), le nombre de visites prénatales inappropriées (5,9 % <i>versus</i> 5,6 %), le faible poids de naissance (9,4% <i>versus</i> 9,0%), le très faible poids de naissance (1,6 % <i>versus</i> 1,5 %), le décès dans les 60 jours suivant la naissance (0,6 % les deux années). Les résultats persistaient après analyse multivariée, analyse des sous-groupes de mères à risque d'issue défavorable de la grossesse (race noire, âge inférieur à 18 ans, faible niveau d'études, célibataires, primipares, résidentes dans des zones dont le revenu annuel moyen des habitants était inférieur à \$ 7 500). Les femmes potentiellement éligibles pour Medicaid avant la grossesse mais non affiliées ont également été analysées, afin d'étudier l'éventualité d'une plus grande difficulté d'accès à Medicaid pendant la grossesse après TennCare : il n'y avait pas de différence dans leurs résultats entre 1993 et 1995.
Remarques	Pour les auteurs, les résultats sont en opposition avec les spéculations qui ont attribué à TennCare un effet négatif sur l'accès aux soins et le suivi et le résultat des grossesses. Le fait qu'il y n'y ait pas de détérioration des résultats entre la mesure avant et la mesure après ne signifie pas forcément que l'intervention n'a pas d'effet négatif. Si des progrès médicaux ont été accomplis entre les deux périodes, les femmes sont en droit d'attendre une amélioration lors des résultats de la deuxième période. Le faible laps de temps séparant les deux périodes rend cette hypothèse peu vraisemblable. Un argument supplémentaire aurait été de montrer que les femmes non affiliées à Medicaid ont, elles aussi, enregistré des résultats identiques entre 1993 et 1995. L'étude utilise des bases de données liées : certificats de naissances, de décès, fichiers de Medicaid et fichiers de recensement. Les auteurs n'ont pas mentionné de précautions particulières pour le regroupement de ces données nominatives.

Tableau 12. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. Bernabei, 1998 (6).

Intérêt méthodologique	Évaluation, par approche expérimentale rigoureuse, d'une intervention médico-sociale ayant pour but le maintien à domicile des personnes âgées. Utilisation d'instruments de mesure, validés au niveau international et dans leur traduction, destinés à l'évaluation gériatrique. Prise en compte du coût du programme.
Perspective	Financeurs.
Type d'évaluation	Étude randomisée.
Objectif de l'étude	Évaluation d'un programme de prise en charge médico-sociale ambulatoire des personnes âgées.
Critères d'évaluation	Admission évitée dans une institution. Utilisation et coût des services santé, coût par personne. Variations dans le statut fonctionnel.
Population	200 sujets de plus de 65 ans qui reçoivent une assistance à domicile et des services de santé. Toutes les personnes âgées recevant de services de soins et d'aide à domicile (n = 224) ont été sollicitées ; 200 ont accepté de participer à l'étude. Après stratification sur l'âge et le sexe, elles ont été affectées aléatoirement au groupe témoin (soins et services à domicile conventionnels non coordonnés) ou au groupe intervention. L'intervention consistait en un programme de soins intégrés médico-sociaux avec évaluation pluridisciplinaire, élaboration d'un projet global de prise en charge et suivi par un <i>case manager</i> . Celui-ci assurait également la coordination des intervenants et l'articulation avec le médecin généraliste. Le suivi a duré 1 an.
Méthode	Pour les évaluations initiale et finale, des sujets de questionnaires validés dans leur traduction italienne ont été utilisés. Ils mesurent les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne, les fonctions cognitives et l'humeur. Évaluation régulière des personnes âgées (environ tous les 2 mois), des capacités physiques, cognitives, de l'humeur afin d'adapter les soins et les services en fonction des besoins des personnes âgées. Groupe contrôle : données recueillies au début et à la fin de l'étude. Coordination et coopération entre les différents acteurs du réseau. Les patients admis à l'hôpital ou dans une maison de retraite ont été maintenus dans l'étude. Les données sur l'admission et l'utilisation des services de soins ont été collectées tous les 2 mois par un assistant de recherche ignorant l'affectation des patients. Les dépenses totales en santé ont été estimées de la façon suivante : coût moyen par type de services, d'après les statistiques officielles, appliqué à la consommation (jours ou visites) de chaque individu. Le salaire annuel des <i>case managers</i> et les coûts de l'équipe de coordination ont été inclus dans le coût du groupe d'intervention.
Résultats	L'évaluation initiale a montré que les groupes étaient comparables à l'inclusion. Il n'y a pas eu de différence de mortalité à 1 an. Une détérioration des index fonctionnels a été mesurée dans les deux groupes, mais elle était significativement plus importante dans le groupe témoin. L'admission à l'hôpital ou en maison de retraite est différée et moins fréquente dans le groupe d'intervention que dans le groupe de contrôle. 51 sujets du groupe témoin <i>versus</i> 36 du groupe intervention ont été admis à l'hôpital pour un problème aigu ($p < 0,005$). Dans le groupe intervention, les hospitalisations et les entrées en maison de retraite ont été plus tardives. Les services de soins sont utilisés dans la même ampleur, mais les membres du groupe contrôle ont reçu à domicile plus de visites des médecins généralistes. Dans le groupe d'intervention, les économies en coûts réalisées par personne sont estimées à 1 125 £ (1 800 \$) pour 1 an de suivi. En dehors de la réduction dans les coûts des services de soins à domicile (744 £ <i>versus</i> 919 £), les réductions de coûts par personne, dans le groupe objet de l'intervention, résultent essentiellement de réductions dans les dépenses de maisons de retraite (644 £ <i>versus</i> 1 244 £) et dans les dépenses hospitalières (1 763 £ <i>versus</i> 2 688 £). Les membres du groupe objet coordonné ont connu une amélioration de leur fonction physique (amélioration de 5,1% contre une perte de 13 % dans le groupe contrôle $p < 0,001$). Le déclin des capacités cognitives a été également réduit (3,8 % contre 9,4 %, $p < 0,05$). Le nombre cumulé de jours /an en maison de retraite (1 087 contre 2 121) ou en hôpital de soins aigus (894 contre 1 376) a été réduit de moitié environ pour le groupe objet de l'intervention.

Tableau 12. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. Bernabei, 1998 (6) (suite).

Remarques	<p>L'étude a montré qu'un programme intégré mis en place par une équipe pluridisciplinaire incluant un médecin généraliste et un <i>case manager</i> diminuait le risque d'hospitalisation et d'institutionnalisation des personnes âgées. Ces résultats sont attribués à la formation des <i>case managers</i> qui leur a donné une compétence particulière pour élaborer les plans de prise en charge, assurer la coordination des intervenants, et jouer un rôle de <i>gatekeeper</i> dans l'accès aux soins et aux services. La collaboration étroite entre les <i>case managers</i> et les médecins généralistes semble avoir été un facteur clé du succès du programme.</p> <p>Les auteurs analysent deux biais possibles :</p> <p>1 - En raison de la nature de l'intervention une étude en « aveugle » était impossible. Les résultats des évaluations ont été maintenus secrets jusqu'à la fin de l'étude, et les différences de statut fonctionnel entre les groupes étaient cohérentes avec les données médicales objectives tirées de la revue des dossiers médicaux.</p> <p>2 - Comme chaque médecin généraliste avait en charge des patients des deux groupes un biais de contamination ne peut être écarté. Cependant, le fait que les patients du groupe contrôle aient eu plus de visites à domicile va à l'encontre de l'hypothèse de soins moins intensifs dans le groupe contrôle.</p> <p>L'absence d'indicateurs coût-efficacité peut s'expliquer par la difficulté de choisir un indicateur d'efficacité clinique qui soit reconnu comme tel dans la littérature internationale (l'auteur n'argumente pas autour de l'absence d'indicateurs coût-efficacité).</p>
-----------	---

Tableau 13. Evaluation and treatment of respiratory infections : does managed care make a difference ? Hueston, 1997 (7).

Intérêt méthodologique	L'analyse comparative, dans différentes organisations, du caractère approprié des processus, est possible si les systèmes d'information recueillent les données de la même manière : dans cet exemple il s'agit des diagnostics principaux et secondaires, codés selon la CIM 9, et de toutes les prescriptions qui s'y rattachent, ainsi que des co-morbidités. L'interprétation des différences observées est difficile en l'absence de données détaillées sur les caractéristiques socio-démographiques des populations prises en charge. Les mécanismes d'incitations mis en place dans chaque organisation doivent également être pris en compte dans l'analyse.
Type d'étude	Étude rétrospective comparative non randomisée.
Objectif de l'étude	Comparer les prescriptions d'antibiotiques selon que les soins sont financés par le paiement à l'acte ou par un système de capitation.
Dimension évaluée	Caractère approprié des prescriptions.
Population	Patients atteints d'infection des voies respiratoires supérieures, pris en charge dans deux organisations : une structure de soins ambulatoires avec paiement à l'acte et une <i>staff model HMO</i> . Dans la structure avec paiement à l'acte les médecins étaient rétribués selon leur « rentabilité ». Le calcul de celle-ci ne prenait pas en compte les prescriptions pharmaceutiques. La structure ne fournissait pas aux médecins les informations sur leur activité dans un but de rétroaction. La HMO prenait en charge la totalité du risque pour les soins relatifs aux infections respiratoires. La HMO informait chaque trimestre ses médecins à propos de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins ainsi que des recours à l'hospitalisation. Il n'y avait pas d'information spécifique à propos de la prescription d'antibiotiques ou d'examen de laboratoire. Dans la HMO les médecins étaient rétribués en fonction des résultats financiers globaux de l'organisation.
Méthode	L'échantillon de patients a été tiré au sort à partir de la liste des patients vus pendant 1 an et ayant eu au moins un diagnostic de code 466.0 selon la CIM 9 (bronchite aiguë), un code 460.0 (rhinopharyngite ou <i>common cold</i>) ou n'importe quel code de racine 465 (infection aiguë des voies respiratoires supérieures ou infection multiple ou infection de site non spécifié). 180 contacts codés 466 et 166 contacts codés 460 ou 465 ont été sélectionnés dans chaque site. Les données, extraites rétrospectivement des dossiers médicaux, comprenaient le diagnostic principal (infection respiratoire haute ou bronchite aiguë) et les diagnostics secondaires, les prescriptions d'antibiotiques, antihistaminiques, décongestionnants, bronchodilatateurs et autres médicaments, les tests diagnostiques réalisés ou prescrits, la spécialité du praticien, les maladies chroniques qui augmentent le risque d'infection pulmonaire (asthme, bronchopathie chronique obstructive, cancer en évolution, diabète, insuffisance rénale, prise d'immunosuppresseurs, infection par le VIH).
Résultats	Les patients ayant un diagnostic secondaire de sinusite, otite ou pharyngite streptococcique ont été exclus. Pour les autres patients le taux de prescription d'antibiotiques dans les HMO était supérieur pour les infections respiratoires hautes (31 % <i>versus</i> 20 %, $p = 0,02$) et aussi dans les bronchites mais de manière non statistiquement significative (82 % <i>versus</i> 73 %, $p = 0,07$). Les praticiens des HMO prescrivaient moins d'autres médicaments et d'examen complémentaires. Ces différences persistaient après ajustement sur la spécialité du médecin et l'âge du patient dans un modèle de régression logistique. Les patients de la HMO avaient moins de prélèvements pharyngés et de radiographies thoraciques. Le taux de patients ayant consulté une deuxième fois dans les 30 jours pour un problème respiratoire était comparable dans les deux structures.
Remarques	Les antibiotiques ne sont indiqués ni dans les infections respiratoires hautes ni dans les bronchites. Les résultats laissent penser que la HMO a réussi à infléchir la prescription de tests diagnostiques mais non la prescription inappropriée d'antibiotiques dans les infections respiratoires hautes et les bronchites. Pour les auteurs il s'agit d'une surprise, les médecins de la HMO étant globalement intéressés à la réduction des coûts de leurs prescriptions. Une hypothèse pour expliquer les résultats observés est que les médecins de la HMO étaient soucieux de satisfaire les clients et considéraient que ceux-ci souhaitaient des prescriptions d'antibiotiques. Une autre est que les médecins ont besoin, pour infléchir leurs habitudes de prescription d'antibiotiques, d'incitations spécifiques, d'autant plus efficaces qu'elles sont combinées : suivi du profil de prescription, comparaison avec les pairs, formation, incitations financières.

Tableau 14. The NCQA's quality compass : evaluating managed care in the United States. Thompson, 1998 (8).

Intérêt méthodologique	Cette étude décrit un système de recueil en routine d'indicateurs simples et robustes, permettant de comparer des aspects importants de la qualité des soins parmi différents <i>Health Plans</i> américains. Plusieurs millions de personnes sont concernées. La mise en évidence d'écarts importants entre les plans prouve l'intérêt de ce type d'analyse, qui ne peut exister que dans un contexte d'informatisation et d'harmonisation des systèmes d'information des différentes organisations.
Type d'étude	Étude comparative rétrospective, sur une vaste base de données.
Objectif de l'étude	Comparer certains aspects de la qualité des soins parmi les systèmes d'assurance santé à la capitation (<i>Health Plans</i>) des États-Unis.
Dimension évaluée	Taux d'utilisation de certaines procédures préventives et curatives, satisfaction des assurés.
Population	Les assurés de 339 <i>Health Plans</i> , couvrant collectivement plus de 37 millions de personnes. Pour l'évaluation de la satisfaction un échantillon d'environ 1 800 assurés pour chaque plan.
Méthode	<p>Le <i>National Committee for Quality Assurance</i> (NCQA) a élaboré des recommandations spécifiques pour la mise en œuvre d'un ensemble de 71 mesures de performance clinique, de réalisation de procédures, et de satisfaction liée à divers aspects des soins : le <i>Health Plan Employer Data and Information Set</i> (HEDIS). Les plans volontaires pour participer ont reçu des outils de recueil électronique des données. Chaque plan était responsable de la qualité de ses données, 20 % des plans ont fait vérifier leurs données par un auditeur externe avant de les soumettre au NCQA. Les mesures de satisfaction ont été réalisées par une enquête postale standardisée comprenant 35 questions. L'article présente les résultats de 13 mesures (8 taux de réalisation de procédures et 5 mesures de satisfaction) relatives aux performance des plans en 1996.</p> <p>Chaque mesure du taux de réalisation d'une procédure était définie par son numérateur et son dénominateur :</p> <p><i>conseil d'arrêter de fumer</i> = ceux déclarant avoir reçu ce conseil (numérateur) parmi les fumeurs habituels ou les personnes ayant arrêté de fumer dans l'année (dénominateur) ;</p> <p><i>traitement bêtabloquant</i> = ceux qui avaient eu une prescription de bêtabloquant dans les 7 jours suivant leur sortie de l'hôpital (numérateur) parmi les adultes de plus de 34 ans sortis de l'hôpital après infarctus du myocarde et n'ayant pas de contre-indication à ce traitement (dénominateur) ;</p> <p><i>dépistage du cancer du sein</i> = celles ayant eu une mammographie dans les 3 dernières années (numérateur) parmi les femmes de 52 à 69 ans sans antécédent de cancer du sein (dénominateur) ;</p> <p><i>dépistage du cancer du col</i> = celles ayant eu un frottis dans les 3 dernières années (numérateur) parmi les femmes de 21 à 64 ans (dénominateur) ;</p> <p><i>césarienne</i> = celles ayant subi une césarienne (numérateur) parmi les femmes ayant mené à terme une grossesse (dénominateur) ;</p> <p><i>vaccinations</i> = ceux ayant reçu les vaccins recommandés (numérateur) parmi les enfants âgés de 2 ans (dénominateur) ;</p> <p><i>examen ophtalmologique des diabétiques</i> = ceux ayant eu un examen du fond d'œil dans l'année (numérateur) parmi les diabétiques de plus de 30 ans (dénominateur).</p> <p>Les mesures de satisfaction rapportées dans l'article concernaient :</p> <p><i>la satisfaction globale</i> = proportion d'adhérents qui déclaraient être totalement ou très satisfaits (deux niveaux supérieurs de satisfaction sur sept niveaux proposés) ;</p> <p><i>la satisfaction vis-à-vis de l'accès aux soins</i> = proportion d'adhérents qui déclaraient n'avoir pas de difficultés pour bénéficier des soins qu'eux-mêmes ou leur médecin estimaient nécessaires (niveau supérieur de satisfaction sur trois niveaux proposés) ;</p> <p><i>la satisfaction vis-à-vis de l'envoi aux spécialistes</i> = proportion d'adhérents qui déclaraient n'avoir pas de difficulté pour être adressés à un spécialiste qu'ils souhaitaient consulter (niveau supérieur de satisfaction sur trois niveaux proposés) ;</p> <p><i>la satisfaction vis-à-vis du choix des médecins</i> = proportion d'adhérents qui déclaraient le plan excellent ou très bon (deux niveaux supérieurs de satisfaction sur cinq niveaux proposés) quant au nombre de médecins parmi lesquels ils devaient choisir ;</p> <p><i>la satisfaction vis-à-vis du temps d'attente</i> = proportion d'adhérents qui déclaraient le plan excellent ou très bon (deux niveaux supérieurs de satisfaction sur cinq niveaux proposés) quant au temps séparant la prise du rendez-vous pour une consultation de routine et le jour de la consultation.</p>

Tableau 14. The NCQA's quality compass : evaluating managed care in the United State. Thompson, 1998
(8) (suite).

Résultats	<p>Les performances variaient considérablement d'un plan à un autre : le taux de mammographies allait de 28 à 89 % ; la prescription de bêtabloquants dans le postinfarctus allait de 40 à 80 %, les scores de satisfaction allaient de 15 à 75 %. Une source majeure d'insatisfactions était la limitation du choix du médecin et les délais d'attente.</p> <p>Les performances variaient également d'une région à une autre : les vaccinations à jour des enfants allaient de 80,7 % dans les plans de Nouvelle-Angleterre, à 58,5 % dans les plans de la région centre sud des États-Unis.</p>
Remarques	<p>À l'avenir les données de Medicaid et Medicare seront intégrées dans HEDIS, ainsi que des analyses en fonction des caractéristiques sociodémographiques des personnes, le type et l'ancienneté de la HMO, la région.</p> <p>Dans les systèmes de paiement à l'acte il n'y a que très peu de données collectées d'une manière standardisée, ce qui empêche d'effectuer des comparaisons.</p> <p>Le système HEDIS a des points faibles : les plans peuvent avoir fait une interprétation différente des recommandations pour certaines mesures ; des soins réalisés mais mal documentés peuvent avoir conduit à des scores plus faibles ; il y a eu des non-répondants à l'enquête de satisfaction ; des plans peuvent avoir ouvertement modifié leurs résultats (un audit externe est prévu), des plans peuvent avoir préféré ne pas prendre de risque et ne pas participer.</p>

Tableau 15. Appropriateness of referrals for open-access endoscopy – How do physicians in different medical specialties do ? Mahajan, 1996 (9).

Intérêt méthodologique	Cette étude montre qu'un référentiel, précis et validé, des indications d'une procédure diagnostique permet d'évaluer le caractère approprié des indications de cette procédure portées par différentes catégories de praticiens. L'étude ne s'intéresse qu'à la question « prescrit-on seulement si nécessaire ? ». Une évaluation complète devrait également étudier la question « prescrit-on chaque fois que nécessaire ? », et s'intéresser donc à une population plus large que les seuls sujets qui bénéficient de la procédure.
Type d'étude	Comparaison des pratiques, entre elles et à un référentiel.
Objectif de l'étude	Évaluer le caractère approprié des indications d'endoscopie digestive posées par des médecins de différentes disciplines travaillant dans un réseau de soins universitaire.
Dimension évaluée	Caractère approprié d'une procédure.
Population	Patients adressés pour endoscopie digestive dans un centre d'endoscopie de l'université du Missouri d'octobre 1994 à juin 1995.
Méthode	<p>Ont été inclus tous les patients adressés consécutivement, soit pour œsogastroduodénoscopie soit pour coloscopie, par des médecins non gastro-entérologues : généralistes (<i>family practitioners</i> – FP) deux catégories d'internistes (<i>general internal medicine specialists</i> – GIM – et <i>subspecialists in internal medicine</i> – SIM) ou des chirurgiens (S). Les médecins ignoraient qu'une étude était en cours.</p> <p>Le caractère approprié des indications était évalué en comparaison avec les critères du « <i>Consensus Statement of Indications for Diagnostic EGD and Colonoscopy</i> » de l'<i>American Society for Gastrointestinal Endoscopy</i>.</p>
Résultats	<p>310 patients (FP : 168 ; GIM : 90 ; SIM : 14 ; S : 38) ont été inclus par 55 médecins (FP : 28 ; GIM : 10 ; SIM : 6 ; S : 11). Il s'agissait de 115 œsogastroduodénoscopies et de 195 colonoscopies.</p> <p>Les résultats ont été analysés en comparant les résultats des FP à ceux des autres médecins. Les prescriptions des médecins généralistes étaient plus souvent conformes aux critères du référentiel que celles des autres médecins : œsogastroduodénoscopie : 97 % <i>versus</i> 81,3 % (p = 0,04) ; colonoscopie : 84,9 % <i>versus</i> 66,7 % (p = 0,02).</p>
Remarques	<p>Cette étude a montré des différences mais sans les expliquer. Les auteurs évoquent deux explications possibles : une plus grande attention des généralistes aux coûts générés par les endoscopies, des séances de formation sur les indications des endoscopies digestives dont les généralistes du réseau avaient bénéficié quatre années avant l'étude.</p> <p>Cette étude ne permet évidemment pas de répondre à la question du caractère approprié de la « non-indication » des endoscopies digestives, question importante si les praticiens, dans un souci de contrôle des coûts, restreignent le champ de leurs indications.</p>

Tableau 16. Perioperative management of colon cancer under Medicare risk programs. Retchin, 1997 (10).

Intérêt méthodologique	<p>Cette étude illustre deux points.</p> <p>Les études comparatives non randomisées portant sur le mode de prise en charge (paiement à l'acte <i>versus</i> capitation) ont inévitablement des limites dues au fait que les patients dans les deux groupes sont <i>a priori</i> différents. Les méthodes d'ajustement de type régression logistique nécessitent des échantillons très importants. De plus la possibilité de facteurs confondants non identifiés ne peut jamais être pleinement écartée.</p> <p>Les études qui comparent à la fois des procédures et des résultats peuvent mettre en évidence qu'une organisation a des procédures de soins plus économiques tout en obtenant des résultats « comparables ». En réalité l'étude peut avoir manqué de puissance pour monter des résultats moins (ou plus) favorables. De plus les dimensions des résultats analysées doivent être pertinentes. Dans une étude sur le traitement chirurgical du cancer il paraît difficile de se passer d'une évaluation à court terme de la satisfaction des patients (quel soutien psychologique, quel contrôle de la douleur post-opératoire ?) et d'une évaluation à long terme des résultats carcinologiques.</p>
Type d'étude	Étude comparative transversale.
Objectif de l'étude	Comparer les processus de soins peri-opératoires et les résultats chez les patients opérés d'un cancer du côlon, selon leur type d'assurance santé : HMO à la capitation ou paiement à l'acte.
Dimension évaluée	Qualité des processus, efficacité clinique.
Population	813 sujets couverts par Medicare atteints d'un cancer du côlon et opérés en 1989. Parmi eux 412 étaient affiliés à 19 HMO (représentant tous les types de HMO existants) de 12 États ; 401 étaient couverts par une assurance de type paiement à l'acte. Les soins ont été dispensés dans 65 hôpitaux pour les HMO et 61 pour le paiement à l'acte.
Méthode	Le cancer du côlon a été retenu comme « traceur » en raison de sa fréquence, de sa stratégie thérapeutique qui est bien définie et qui a peu évolué ces dernières années, de la faible probabilité que le diagnostic soit porté par erreur. Les données ont été extraites des dossiers médicaux et des dossiers administratifs. Les patients étaient exclus s'ils avaient moins de 65 ans, s'ils n'avaient pas été opérés pendant leur séjour, si les dossiers ne permettaient pas de disposer d'au moins 75 % de données de qualité suffisante. Les catégories de données recueillies étaient : les critères d'éligibilité, les codes diagnostiques selon la CIM 9, les données socio démographiques, les problèmes de santé, l'évaluation clinique en particulier l'état fonctionnel et le risque opératoire, le stade du cancer, les résultats biologiques, le traitement chirurgical, les soins péri-opératoires, les procédures et les tests réalisés, les soins postopératoires, l'utilisation des services ancillaires, les résultats postopératoires. Les données ont été recueillies par des évaluateurs qui ne pouvaient pas ignorer le type d'assurance du patient, mais qui ignoraient l'objectif de l'étude. Le taux de concordance entre les évaluateurs a été mesuré et considéré comme excellent.
Résultats	<p>Les caractéristiques des patients en HMO et en structure avec paiement à l'acte n'étaient pas identiques : les premiers étaient légèrement plus jeunes, moins souvent mariés, avaient un meilleur statut fonctionnel, moins de pathologies associées. Les patients en HMO avaient des durées de séjour plus brèves (tant en pré qu'en postopératoire). Les patients en structure avec paiement à l'acte avaient plus souvent des antibiotiques en péri-opératoire, des radiographies et ECG postopératoires, et une PCA (<i>patient controlled analgesia</i>) post-opératoire. Les patients en HMO sortaient plus souvent vers leur domicile, et c'était l'inverse pour les sorties vers les maisons de convalescence. Le stade des cancers était comparable. Il n'y avait pas de différence dans le taux de décès ou de réadmissions.</p> <p>Après ajustement par régression logistique sur l'état préopératoire la différence de durée de séjour persistait : 10,9 jours pour les patients en HMO <i>versus</i> 14,2 jours pour ceux en structure avec paiement à l'acte.</p>

Tableau 16. Perioperative management of colon cancer under Medicare risk programs. Retchin, 1997 (10)
(suite).

Remarques	Cette étude a mis en évidence plusieurs différences dans l'utilisation des procédures et des services mais pas de différence dans les résultats à court terme. À un premier niveau d'analyse on pourrait conclure que les HMO contrôlent mieux les coûts et ont une meilleure efficacité. Cependant l'étude présente plusieurs points faibles : les résultats les plus importants sont les résultats cancérologiques à moyen et long terme, qui ne sont pas évalués ici ; il n'y a pas eu d'enquête de satisfaction, ce qui est regrettable dans la mesure où l'inconfort postopératoire des patients en HMO peut avoir été plus grand ; les patients en HMO étaient globalement en meilleur état préopératoire, ce qui a pu autoriser les HMO à des soins plus légers : mais si de plus en plus de patients continuent à s'affilier à des HMO celles-ci recruteront des patients plus fragiles. Pourront-elles alors maintenir cette efficacité ?
-----------	--

Tableau 17. The role of provider continuity in preventing hospitalizations. Gill, 1998 (11).

Intérêt méthodologique	Cette étude propose une approche quantitative originale du concept de continuité des soins.
Type d'étude	Étude rétrospective d'exposition à un « risque » (la continuité des soins).
Objectifs de l'étude	Étudier l'association entre la continuité du praticien de référence et les hospitalisations ; déterminer si cette association est plus forte pour certaines pathologies.
Dimension évaluée	Efficacité de la continuité des soins pour prévenir les hospitalisations.
Population	13495 sujets affiliés consécutivement au <i>Delaware Medicaid program</i> , service de soins avec paiement à l'acte, âgés de 0 à 64 ans, ayant consulté au moins trois fois pendant la première année de l'étude, et affiliés de juillet 1993 à juin 1995.
Méthode	<p>Les notes d'honoraires adressées à Medicaid par le service de soins pendant la première année de l'étude ont été analysées. Les hospitalisations des même sujets au cours de la deuxième année de l'étude ont été dénombrées. Un score de continuité pendant la première année a été calculé. Formule de continuité :</p> $\frac{1-(\text{Nb de praticiens}/[\text{Nb de consultations et visites} + 0,1])}{1-(1/[\text{Nb de consultations et visites} + 0,1])}$ <p>Le score est proche de 0 si à chaque recours correspond un praticien différent, et il est égal à 1 si tous les recours sont faits au même praticien. Les auteurs justifient le choix de ce score (qui tient compte de l'ensemble des praticiens) plutôt que de l'index habituel, <i>Usual provider continuity index</i>, qui est le simple ratio : recours faits au praticien dominant / totalité des recours).</p> <p>L'analyse a cherché à déterminer si le score de continuité pendant la première année était lié à la probabilité d'une hospitalisation pendant la deuxième année. L'analyse a été stratifiée selon le nombre total de consultations de la première année.</p> <p>Le même type d'analyse a été réalisé sur certains états pathologiques définis par l'<i>Institute of Medicine (IOM)</i> comme des <i>ambulatory care sensitive conditions (ACSC)</i>. L'IOM a considéré que, pour ces états, un accès facile aux soins primaires devait réduire le recours aux hospitalisations. L'IOM a défini des ACSC chroniques (angor, asthme, épilepsie, BPCO, insuffisance cardiaque congestive, diabète, hypertension) et des ACSC aigus (pneumonie, cellulite infectieuse, gastroentérite, déshydratation, infection urinaire, infection ORL sévère, problème dentaire).</p>
Résultats	Le score moyen de continuité la première année a été de 0,5 et 11,9 % de sujets ont été hospitalisés la deuxième année. Après ajustement sur les variables démographiques, le nombre de consultations et le <i>case-mix</i> , un score de continuité plus élevé la première année était associé à une moindre probabilité d'hospitalisation la deuxième année (<i>odds ratio</i> [OR] = 0,56 ; intervalle de confiance à 95 % 0,46-0,69). Pour les ACSC chroniques la même association a été mesurée (OR = 0,54 ; intervalle de confiance à 95 % 0,34-0,88). Il n'a pas été mis en évidence d'association significative pour les ACSC aigus.
Remarques	Ces résultats suggèrent que, dans des conditions comparables à celles de l'étude, le fait d'encourager les patients à consulter en priorité un médecin unique peut réduire le nombre d'hospitalisations.

Tableau 18. Consumer experiences and provider perceptions of the quality of primary care : implications for managed care. Starfield, 1998 (12).

Intérêt méthodologique	Les auteurs ont mis au point, validé et utilisé un questionnaire original qui mesure, du point de vue du patient, des aspects essentiels des soins primaires. Cet outil n'évalue ni la satisfaction des usagers ni les résultats en termes de santé, il évalue les caractéristiques du processus de délivrance des soins primaires et permet de comparer des structures de soins. Le questionnaire a le copyright de la John Hopkins University.
Type d'étude	Enquête croisant l'expérience des patients et la perspective des médecins sur la structure de soins.
Objectif de l'étude	Déterminer à quel point des structures de soins ambulatoires, ayant différents niveaux de caractéristiques associées au <i>managed care</i> , atteignent les buts assignés aux soins primaires, tels qu'ils ressortent de l'expérience rapportée par les personnes prises en charge.
Dimension évaluée	Capacité des structures de soins à délivrer des soins primaires.
Population	Un échantillon d'habitants de Washington, DC, ayant des enfants, et les médecins (<i>primary care providers</i>) de ces enfants.
Méthode	Une enquête téléphonique a été menée auprès des parents à l'aide d'un questionnaire standardisé. Ce questionnaire avait été conçu et validé pour évaluer 4 fonctions cardinales des soins primaires, définies par l' <i>Institute of Medicine</i> (IOM) : le <i>premier recours</i> , la <i>continuité</i> , la <i>globalité</i> et la <i>coordination</i> des soins. Pour chaque fonction le questionnaire explorait le niveau structurel (capacité de la structure de soins à remplir la fonction explorée) et le niveau de performance (degré d'accomplissement de la fonction dans la pratique). Le questionnaire explorait trois dimensions complémentaires : la capacité à se centrer sur la famille, l'orientation communautaire et la compétence culturelle du médecin. L'enquête auprès des parents permettait d'identifier le médecin de l'enfant. Les médecins recevaient une enquête postale sur la structure dans laquelle ils exerçaient. Les objectifs étaient d'une part de mesurer les mêmes fonctions que les parents et d'autre part d'identifier des aspects de la structure dont la présence permettait de la rattacher au <i>managed care</i> : capitation, limitation de l'autonomie du médecin pour référer.
Résultats	Dans les structures caractérisées par une limitation importante de l'autonomie, ou par la capitation, les parents comme les médecins, ont rapporté un meilleur niveau de premiers recours et plus de services disponibles pour permettre une prise en charge globale. Dans ces structures les parents, mais pas les médecins, ont rapporté une meilleure capacité des médecins à se centrer sur les familles. La plupart des autres mesures étaient également favorables aux structures ayant des caractéristiques du <i>managed care</i> , mais les résultats n'étaient pas statistiquement significatifs.
Remarques	Les résultats, favorables au <i>managed care</i> , doivent être vérifiés dans d'autres zones géographiques et sur des échantillons plus larges. Cette étude est la première tentative visant à évaluer systématiquement des fonctions spécifiques des soins primaires, et une des rares à chercher à croiser ces aspects avec des aspects du <i>managed care</i> .

Tableau 19. Is gatekeeping better than traditional care ? A survey of physicians's attitudes. Halm, 1997 (13).

Intérêt méthodologique	Cette étude compare deux modes d'organisation des soins (HMO avec <i>gatekeeping</i> versus paiement à l'acte) à travers la perception de médecins exerçant dans les deux systèmes, chacun étant son propre témoin.
Type d'étude	Enquête auprès de médecins généralistes.
Objectif de l'étude	Évaluer la perception des médecins relative aux effets du <i>gatekeeping</i> comparé au système traditionnel, sur la charge de travail administratif, la qualité des soins, l'utilisation appropriée des ressources et le coût des soins.
Dimension évaluée	Cf méthode.
Population	330 médecins généralistes de Boston, Massachusetts, ayant un rôle de <i>gatekeepers</i> auprès d'une partie de leurs patients et un rôle traditionnel auprès des autres. Les patients appartenaient tous au <i>Massachusetts General Hospital</i> .
Méthode	Les médecins ont reçu par voie postale un questionnaire anonyme auto-administré, en janvier 1996. Le questionnaire comprenait 21 questions fermées. Pour chaque question les médecins devaient noter, sur deux échelles en 5 points de Lickert disposées côte à côte, comment le <i>gatekeeping</i> d'une part et les soins traditionnels de l'autre influaient sur leur pratique quotidienne. Le questionnaire avait été mis au point et testé avec un <i>focus group</i> de médecins généralistes. Le questionnaire explorait la perception des aspects suivants : <i>charge de travail administratif</i> : travail administratif personnel, de l'équipe, appels téléphoniques administratifs, autres requêtes administratives, facilité d'envoi au spécialiste; <i>processus des soins</i> : relation médecin patient, temps passé avec les patients, liberté dans la prise de décision, facilité de prescription de tests et traitements coûteux, coordination des soins, connaissance globale des soins, fréquence des soins préventifs ; <i>caractère approprié de l'utilisation des ressources</i> : hospitalisations, tests de laboratoire, urgences, soins à domicile, prévention, recours aux spécialistes, médicaments ; <i>qualité globale des soins</i> ; <i>coût total des soins</i> .
Résultats	Le taux de réponse a été de 61 %. Pour les enquêtés le <i>gatekeeping</i> comparé au système traditionnel avait un effet positif sur le contrôle des coûts, la fréquence et l'adéquation des services préventifs, et la vision globale de la prise en charge. Les répondants ont considéré également que le <i>gatekeeping</i> augmentait le travail administratif, les appels téléphoniques, et affectait négativement la qualité globale des soins, l'accès au spécialiste, la liberté de décision et de prescription, le temps passé avec les patients, l'utilisation adéquate de l'hospitalisation et des examens de laboratoire. Le jugement global porté sur le <i>gatekeeping</i> versus le système traditionnel était favorable au premier pour 32 % des interrogés, semblable pour 40 %, moins bon pour 21 %. Le jugement positif était lié à moins d'années de pratique, une formation spécifique (<i>generalist training</i>), une expérience du <i>gatekeeping</i> et des HMO.
Remarques	Les praticiens ont fait une analyse nuancée et distingué des aspects positifs et des aspects négatifs aux deux systèmes. Pour les auteurs les HMO ont tout intérêt à analyser les perceptions des praticiens et à en tenir compte afin d'améliorer le fonctionnement de leurs structures.

Tableau 20. Insurance coverage, physician recommendations, and access to emerging treatments - Growth hormone therapy for childhood short stature. Finkelstein, 1998 (14).

Intérêt méthodologique	Cette étude présente une méthodologie originale et relativement simple à mettre en œuvre, basée sur des scénarios cliniques, pour évaluer l'accessibilité aux soins de haute technologie et de coût élevé.
Type d'étude	Enquête sur scénarios cliniques.
Objectif de l'étude	Étudier le processus d'accès au traitement par hormone de croissance chez les enfants de petite taille en comparant les recommandations des médecins et les positions des assureurs.
Dimension évaluée	Accessibilité aux soins de haute technologie.
Population	Échantillons représentatifs des assureurs américains (n = 113), des médecins de soins primaires (n = 1504) et des pédiatres spécialisés en endocrinologie (n = 534).
Méthode	Trois enquêtes parallèles comportant la même série de scénarios. Il était demandé aux médecins de soins primaires s'ils adressaient le cas au spécialiste, il était demandé aux spécialistes s'ils prescrivaient l'hormone de croissance, il était demandé aux assureurs s'ils prenaient en charge les frais liés au traitement. Les décisions des médecins étaient comparées à celles des assureurs.
Résultats	Les taux de réponse ont été de 75 % (assureurs), 60 % (médecins de soins primaires), et 81 % (spécialistes). On a observé une divergence très importante entre la décision des médecins et celle des assureurs. Par exemple 96 % des endocrinologues recommandaient un traitement pour les enfants atteints d'un syndrome de Turner, alors que les assureurs acceptaient de prendre en charge ces enfants dans 52 % des cas. Globalement les recommandations des médecins allaient dans le sens d'un avis spécialisé et d'un traitement dans 78 % des cas de déficit en hormone de croissance, syndrome de Turner ou insuffisance rénale. Parmi les traitements recommandés les assureurs refusaient la prise en charge à 28 % des cas. Pour les enfants ayant une petite taille idiopathique 9 % des médecins recommandaient le traitement, mais celui-ci était refusé par les assureurs pour une vaste majorité de ces enfants. Les données indiquaient de grandes divergences parmi les assureurs ($p < 0.01$).
Remarques	Les désaccords entre médecins et assureurs posent un problème majeur au niveau des décisions médicales, de l'accessibilité des soins et de leur coût.

Tableau 21. Assertive community treatment for people with severe mental disorders. Marshall, 1998 (15).

Intérêt méthodologique	Cette étude montre que l'analyse systématique de la littérature pourrait permettre d'établir des comparaisons entre différents modèles d'organisation des soins, du moins dans certaines pathologies, et que les travaux systématiques d'analyse de la littérature constituaient une source inestimable d'indicateurs pour les évaluations à venir.
Type d'étude	Synthèse de la littérature par un groupe de la <i>Cochrane collaboration</i> .
Objectif(s) de l'étude	Déterminer, chez les patients psychiatriques lourds, l'efficacité d'une prise en charge communautaire intégrée <i>versus</i> une prise en charge ambulatoire standard, ou une équipe hospitalière, ou une méthode de <i>case management</i> .
Dimension(s) évaluée(s)	Continuité, efficacité clinique et sociale, coûts.
Méthode	Il s'agit d'une revue de la littérature incluant uniquement des essais randomisés, analysés en intention de traiter. Les indicateurs de résultats recueillis dans les différentes études comprenaient : le nombre de perdus de vue ; les nombres d'admissions, de jours à l'hôpital par patient et par mois ; les résultats médicaux et sociaux : décès (suicides, toutes causes) ; emprisonnements, contacts avec la police, arrestations ; emploi (nombre de sujets sans emploi à la fin de l'étude) ; domicile (nombre de sujets sans domicile fixe ou sans domicile personnel à la fin de l'étude, nombre moyen de jours sans domicile et avec un domicile stable par sujet et par mois) ; état psychiatrique après environ un an de suivi ; <i>social functioning</i> après environ un an de suivi ; qualité de vie après environ un an de suivi ; satisfaction du patient après environ un an de suivi ; estime de soi après environ un an de suivi ; les coûts hebdomadaires moyens par patient : coûts des soins en hospitalisation ; coûts globaux des soins y compris ambulatoires ; coûts totaux. L'article décrit minutieusement la procédure de recherche des études et l'analyse des données selon les méthodes habituelles de la <i>Cochrane collaboration</i> .
Résultats	Les auteurs concluent à la supériorité de la prise en charge intégrée pour les patients psychiatriques lourds sur le plan de l'efficacité, en particulier pour éviter les perdus de vue et réduire l'utilisation des soins en hospitalisation. Les coûts de la prise en charge intégrée sont supérieurs à ceux des autres modalités de prise en charge étudiées.
Remarques	Les auteurs proposent, pour prendre en compte l'efficacité et le coût, tous deux supérieurs dans le modèle de soins intégrés, de réserver celui-ci aux patients lourds, les seuls pour qui une supériorité a été démontrée.

Tableau 22. Effects of managed care on physician-patient relationships, quality of care, and the ethical practice of medicine. A physician survey. Feldman, 1998 (16).

Intérêt méthodologique	Une enquête postale simple auprès des professionnels peut évoquer des dysfonctionnements graves dans une organisation ou un système de soins. : il est nécessaire de croiser ces informations avec des données provenant d'autres sources (perception des patients, mesures objectives des processus, des résultats et des coûts).
Type d'étude	Enquête transversale auprès des médecins de soins primaires.
Objectif de l'étude	Connaître les perceptions des médecins de soins primaires (généralistes, internistes, pédiatres) sur l'effet du <i>managed care</i> sur des aspects importants de la pratique professionnelle.
Dimension évaluée	Qualité de la relation médecin malade ; respect de l'éthique professionnelle ; qualité des soins.
Population	1 011 médecins généralistes de Pennsylvanie.
Méthode	L'étude a consisté en une enquête postale comprenant des séries de questions fermées avec réponses gradées sur échelle de Lickert, et une incitation à des commentaires libres. Voici un exemple : quel effet a le <i>managed care</i> sur chacun des aspects suivants de la relation médecin généraliste patient ? <ul style="list-style-type: none"> - devoir de donner priorité aux intérêts du patient ; - liberté de choisir son médecin ; - participation du patient aux décisions médicales ; - continuité de la relation ; - communication entre le médecin et le patient ; - qualité globale de la relation.
Résultats	Le taux de réponse a été de 55 %. La plupart des répondants ont indiqué que dans le <i>managed care</i> les praticiens étaient moins à même d'éviter les conflits d'intérêts et moins à même de donner priorité aux intérêts du patient. La majorité a répondu que la qualité des soins était compromise par la limitation des prescriptions des tests diagnostiques, des durées d'hospitalisation, du choix des spécialistes. Une minorité significative (27-49 %) a noté une diminution dans la possibilité de respecter les dimensions éthiques, respecter l'autonomie du patient et la confidentialité. La plupart des médecins ont exprimé que le <i>managed care</i> n'avait pas d'influence sur la possibilité d'obtenir le consentement éclairé des patients. Les médecins femmes étaient un peu plus défavorables <i>au managed care</i> (différence modérée mais statistiquement significative).
Remarques	Cette enquête a mis en évidence la perception globalement négative de nombreux médecins vis-à-vis du <i>managed care</i> . Ces résultats vont dans le sens d'une nécessité de réforme du système de soins des États-Unis.

III.1.2. Discussion

La recherche documentaire a conduit à examiner un nombre important d'études dont seul un échantillon, à titre d'exemple, a été présenté ci-dessus. Les études qui portent essentiellement sur la satisfaction, des patients ou des acteurs, ou sur la dimension économique sont analysées plus loin.

Pour la plupart, les études retenues sont nord-américaines. Elles relèvent du domaine de la *health services research* et cherchent à évaluer des aspects de la distribution, de l'organisation et du financement des soins aux États-Unis. Contrairement à l'objectif habituel de l'analyse de la littérature, le principal intérêt ne réside pas ici dans les résultats de ces études, dont la transposabilité organisationnelle au système de soins français est incertaine, mais dans leur méthode : les études permettent d'alimenter la réflexion sur des questions telles que : « quels aspects de l'organisation des soins peut-on évaluer ? Avec quels indicateurs ? Avec quelles précautions méthodologiques ? »

— *Les études évaluent des interventions au sens large*

- les pratiques « naturelles » (pas d'intervention particulière), la prise en charge par des praticiens de discipline différente ;
- les interventions ciblées de type *case management*, *disease management*, organisation générale des soins de type *managed care* ;
- les modalités d'organisation des soins primaires : *gatekeeping*, *fundholding* ;
- l'organisation de l'hospitalisation à domicile ;
- l'organisation intégrée de soins médico-sociaux, l'intervention d'une cellule de coordination multidisciplinaire ;
- le type de financement des soins (paiement à l'acte, capitation), les incitations financières visant à modifier les pratiques ;
- les démarches visant à modifier les pratiques de type audit clinique, démarche qualité, formation médicale continue.

— *Les études sont conçues selon différents schémas*

- des « schémas » expérimentaux classiques : études randomisées ;
- des « schémas » quasi expérimentaux : études avant – après avec ou sans groupe témoin ; séries temporelles, avec le plus souvent une mesure seulement avant et après ; études « ici – ailleurs » : dans ces études il est nécessaire d'inclure un nombre important de patients ;
- des comparaisons à un référentiel, à des critères explicites formulés par des experts, des jugements d'experts sur critères implicites ;
- des études qualitatives ;
- des enquêtes visant à connaître la perception d'un groupe sur un aspect de l'organisation des soins ;
- des revues systématiques de la littérature, des méta-analyses.

— *Les indicateurs et les instruments de mesure utilisés*

La littérature analysée est extrêmement riche en indicateurs et instruments de mesure. Les indicateurs de qualité des soins peuvent se référer à différentes dimensions (17) : sécurité, accessibilité des soins, caractère approprié, continuité, efficacité théorique, efficacité de terrain, efficience, satisfaction du patient.

Nous pouvons, pour illustration, décrire ci-dessous des exemples d'indicateurs relevés dans l'analyse de la littérature :

- parmi les indicateurs d'accessibilité aux soins : délai de recours au spécialiste, prise en charge tardive de la grossesse, délai d'obtention d'un rendez-vous de consultation, temps d'attente dans la salle d'attente, facilité pour obtenir des conseils téléphoniques ;
- parmi les indicateurs d'utilisation des services : consultations, recours aux spécialistes, aux urgences, hospitalisations, réhospitalisations, proportion d'envois hors district, admission en institution ; durées de séjour ; volume d'examens de laboratoire et d'imagerie, proportion de prescription de génériques ;
- parmi les indicateurs de qualité des procédures : taux de sujets ayant bénéficié d'une procédure recommandée, préventive (vaccins, frottis...), curative (corticoïdes en aérosol au long cours chez l'asthmatique, bêta bloquants dans le postinfarctus), de surveillance clinique (fond d'œil chez le diabétique), d'éducation sanitaire (auto-mesure de la glycémie chez le diabétique, du pouls chez l'insuffisant cardiaque) ;
- parmi les indicateurs de qualité des résultats des soins : mortalité, proportion de césariennes, de petits poids de naissance, de complications de la grossesse, évolution du nombre de problèmes médicaux distincts chez un même malade, du nombre de médicaments pris chaque jour, de l'intensité des symptômes (douleur, nausées), évolution d'un paramètre clinique (poids, pression artérielle, index de masse corporelle) ou biologique (glycémie, hémoglobine glyquée, LDL-cholestérol) ;
- de nombreux instruments de mesure ont été développés pour mesurer des résultats de soins complexes tels que l'état global de santé physique ou mentale, les capacités fonctionnelles, la qualité de vie, la qualité de vie liée aux soins (*health related quality of care*). Des questionnaires ont été construits et validés spécifiquement pour certaines pathologies.

— *Les résultats*

Dans ce travail où, répétons-le, il ne s'agit pas de conclure à propos de l'organisation idéale des soins, mais de réfléchir aux méthodes disponibles, les résultats sont secondaires. Cependant il est intéressant d'observer que dans un nombre non négligeable de cas les études n'ont pas montré de différence entre les groupes comparés, sans que l'on puisse déterminer s'il s'agissait d'un manque de puissance de l'étude, d'un choix d'indicateurs peu sensibles, ou d'une réelle absence de différence entre les groupes.

— *Les instruments de mesure complexes*

Il existe de nombreux instruments visant à mesurer objectivement certaines caractéristiques et certains résultats de soins. Ces instruments sont utilisés très fréquemment dans les évaluations de l'organisation des soins. Une étude anglaise récente illustre l'utilisation intensive qui peut être faite de ces instruments (18). Il s'agit d'une étude randomisée comparant l'hospitalisation à domicile et l'hospitalisation traditionnelle pour des patients pris en charge après pose de prothèse de hanche ou de genou, ou après hystérectomie, ou atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive et des personnes âgées ayant diverses maladies. À 0, 1 et 3 mois étaient effectuées les mesures suivantes :

- évaluation globale de l'état de santé (tous les patients remplissaient le Dartmouth COOP chart, questionnaire considéré comme facile à compléter et sensible aux changements ressentis ; les femmes hystérectomisées complétaient également le SF 36 afin de repérer des limitations fonctionnelles éventuelles) ;

- évaluation à l'aide d'instruments de mesure spécifiques des pathologies (*Chronic Respiratory Disease Questionnaire, Barthel Index* pour les personnes âgées, *Oxford Hip Score, Bristol Knee Score*) ;
- évaluation de la charge pour l'entourage (*Carer Strain Index*) ;
- préférence du patient et de l'entourage pour le lieu de soins (question dichotomique).

Des dimensions complexes de l'activité médicale, considérées comme très difficiles à étudier, voient se développer et valider des instruments spécifiques. Des chercheurs (12) ont développé et validé un instrument qui évalue, du point de vue du patient, certaines caractéristiques du processus de soins primaires réputées souvent inévaluables : premier recours, continuité, globalité, coordination, capacité à se centrer sur la famille, orientation communautaire, compétence culturelle. Cet outil a un copyright de l'Université John Hopkins.

On doit s'interroger sur l'état de développement d'instruments de mesure des processus et des résultats des soins en France, et sur l'intérêt de la traduction, de l'adaptation comme de la validation d'instruments reconnus au niveau international.

— *Limites et pertinence des méthodes de l'évaluation médicale pour l'évaluation des réseaux de santé en France*

Les méthodes expérimentales et quasi expérimentales qui constituent le *gold standard* de l'évaluation médicale s'appliquent bien aux interventions, dans lesquelles :

- l'unité d'observation est l'individu, dans un environnement contrôlé ;
- l'intervention est unidimensionnelle (un test diagnostique, un traitement) ;
- l'effet recherché est connu et unidimensionnel (parvenir au diagnostic, obtenir la guérison).

Ces méthodes peuvent être appliquées, quoique avec prudence, pour évaluer les interventions « simples » dans un environnement non contrôlé (essais pragmatiques). Par contre leur application à des interventions plus complexes, telles que les réseaux de santé, soulève de réelles difficultés :

- problèmes éthiques posés par la randomisation ;
- difficultés à « protocoliser » les pratiques pendant un temps suffisamment long pour réaliser l'étude ;
- risque de contamination entre groupe intervention et groupe témoin ;
- problème du choix du critère principal de jugement dans des interventions multidimensionnelles ;
- faible validité externe (difficulté d'obtenir les mêmes résultats dans un autre environnement) : l'évaluation mesure uniquement le résultat de l'intervention sans vérifier les processus mis en œuvre pour y parvenir ;
- fréquente absence de différence statistiquement significative entre les groupes comparés, sans que l'on puisse déterminer s'il s'agit d'un manque de puissance, d'une faible sensibilité des indicateurs ou d'une réelle absence d'effet de l'intervention ;
- problèmes de comparabilité des groupes en l'absence de randomisation, nécessitant le contrôle d'un nombre considérable de variables sociodémographiques et médicales, sans que l'on n'ait jamais la certitude d'avoir tout contrôlé : ces évaluations nécessitent le recueil d'un grand nombre de paramètres sur chaque sujet, et l'inclusion d'un grand nombre de sujets ;
- facteurs confondants dans les études avant après (19) : tendances historiques, événements survenant entre T0 et T1, modification de la population, variations

saisonniers, effets d'adaptation qui faussent le jugement, effets induits par la mesure à T0, vieillissement des instruments de mesure, perte de pertinence des indicateurs.

Dans les études quasi expérimentales il est nécessaire de prendre en compte les caractéristiques des professionnels, qui sont *a priori* différentes dans les deux groupes. Ainsi une étude anglaise a mis en évidence que les coûts de prescription étaient inférieurs parmi les *fundholders* (20). Cependant le *fundholding* n'expliquait qu'une faible part de la différence de profil observée entre *fundholders* et *non-fundholders*. Celle-ci s'expliquait plutôt par des caractéristiques de l'exercice professionnel liées au fait d'être *fundholder*, telles que le fait d'être une *training practice*, un cabinet de groupe, ou de ne pas exercer dans une zone socialement défavorisée.

— *Importance de la qualité du système d'information*

En Grande Bretagne et aux États-Unis la réalisation d'études comparatives est facilitée par l'existence de grandes bases de données, telles que le PACT (base de données du NHS qui comprend toutes les prescriptions de tous les praticiens), ou les registres de naissances américains (qui recueillent des données sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, des variables sociodémographiques, ainsi que la pathologie de la femme et de l'enfant). Les HMO recueillent en routine des données médicales et administratives qui permettent d'effectuer des comparaisons entre les différents plans. Une des principales bases américaines de données est le *Health Plan Employer Data and Information Set* (HEDIS) 3.0 qui répond à des recommandations pour un recueil standardisé d'informations (8).

— *Nécessité de disposer de références valides*

En France nous ne disposons pas de telles bases de données. Nous ne disposons pas non plus d'un système d'information qui permette de reconstituer la trajectoire d'un patient dans le système habituel de prise en charge (absence de codage des pathologies, des épisodes de soins, des recours). Il sera donc très difficile de trouver un comparateur à une nouvelle pratique, aussi bien organisée soit-elle.

Une dimension classique de l'évaluation de la qualité des soins est l'évaluation de leur adéquation à l'état des patients. Cette méthode s'appuie le plus souvent sur la comparaison à des référentiels. Les seuls référentiels opérationnels utilisables largement aujourd'hui en France sont les références médicales opposables (RMO). Pour des réseaux de santé, qui ont l'ambition de développer des pratiques d'une qualité supérieure à celle des pratiques standard actuelles, les RMO ne constituent pas à elles seules des référentiels opérationnels. Il semble possible de lister les conditions nécessaires pour développer des études d'évaluation rigoureuses dans le domaine des réseaux de santé en France :

- développement et validation d'instruments de mesure de la qualité des soins ;
- développement d'un système d'information cohérent (codage) et de grandes bases de données ;
- développement de référentiels positifs ;
- implantation et stabilisation de réseaux de santé ayant une extension et une logistique suffisantes pour que les études puissent s'y mener.

L'audit clinique est une méthode d'évaluation des pratiques professionnelles. L'audit peut faire partie de la « boîte à outils » de l'évaluation d'un réseau de santé dans la mesure où celui-ci s'est donné des standards de prise en charge, et qu'il veut contrôler les écarts à ces standards. Mais la méthode a des limites : il s'agit d'un outil d'évaluation, et surtout d'autoévaluation individuelle, qui ne permet pas d'apprécier le fonctionnement collectif

des acteurs, dimension essentielle d'un réseau. Mis en œuvre sans précautions dans le cadre de l'évaluation d'un réseau, l'audit risque d'induire des comportements défensifs plutôt que de favoriser la réflexion collective des acteurs. Évidemment il ne permet pas de répondre à des questions telles que l'atteinte des objectifs, la satisfaction des personnes prises en charge, la nature et les coûts des ressources consommées.

RÉFÉRENCES

1. Battista RN, Contandriopoulos AP, Champagne F, Williams JI, Pineault R, Boyle P. An integrative framework for health-related research. *J Clin Epidemiol* 1989;42:1155-60.
2. Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Pineault R. L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. In: *L'évaluation en matière de santé: concepts, méthodes, pratiques*. Lille: SOFESTEC; 1991. p.13-32.
3. Contandriopoulos AP, Champagne F, Potvin L, Denis JL, Boyle P. *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer*. Montréal: Presses Université Montréal; 1990.
4. Greineder DK, Loane KC, Parks P. Reduction in resource utilization by an asthma outreach program. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1995;149:415-20.
5. Ray WA, Gigante J, Mitchel EF, Hickson GB. Perinatal outcomes following implementation of TennCare. *JAMA* 1998;279:314-6.
6. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *BMJ* 1998;316:1348-51.
7. Hueston WJ, Mainous AG, Brauer N, Mercuri J. Evaluation and treatment of respiratory infections: does managed care make a difference? *J Fam Pract* 1997;44:572-7.
8. Thompson JW, Bost J, Ahmed F, Ingalls CE, Sennett C. The NCQA's quality compass: evaluating managed care in the United States: a brief look at the NCQA's comparison of health plan performance. *Health Affairs* 1998;17:152-8.
9. Mahajan RJ, Barthel JS, Marshall JB. Appropriateness of referrals for open-access endoscopy. How do physicians in different medical specialties do? *Arch Intern Med* 1996;156:2065-9.
10. Retchin SM, Penberthy L, Desch C, Brown R, Jerome-D'Emilia B, Clement D. Perioperative management of colon cancer under Medicare risk programs. *Arch Intern Med* 1997;157:1878-84.
11. Gill JM, Mainous AG. The role of provider continuity in preventing hospitalizations. *Arch Fam Med* 1998;7:352-7.
12. Starfield B, Cassady C, Nanda J, Forrest CB, Berk R. Consumer experiences and provider perceptions of the quality of primary care: implications for managed care. *J Fam Pract* 1998;46:216-26.
13. Halm EA, Causino N, Blumenthal D. Is gatekeeping better than traditional care? A survey of physicians' attitudes. *JAMA* 1997;278:1677-81.
14. Finkelstein BS, Silvers JB, Marrero U, Neuhauser D, Cuttler L. Insurance coverage, physician recommendations, and access to emerging treatments. Growth hormone therapy for childhood short stature. *JAMA* 1998;279:663-8.
15. Marshall M, Lockwood A. Assertive community treatment for people with severe mental disorders. In: *The Cochrane Library, Issue 2*. Oxford: Update Software; 1998.
16. Feldman DS, Novack DH, Gracely E. Effects of managed care on physician-patient relationships, quality of care, and the ethical practice of medicine. A physician survey. *Arch Intern Med* 1998;158:1626-32.
17. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Characteristics of indicators. In: *Primer on indicator development and application. Measuring quality in healthcare*. Oakbrook Terrace (IL): JCAHO; 1990. p.7-21.
18. Shepperd S, Harwood D, Gray A, Vessey M, Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient

- hospital care. II: cost minimisation analysis. BMJ 1998;316:1791-6.
19. Fraisse J, Bonetti M, Gaulejac V (de). L'évaluation dynamique des organisations publiques. Paris: Ed Organisations; 1987.
20. Wilson RPH, Hatcher J, Barton S, Walley T. Influences of practice characteristics on prescribing in fundholding and non-fundholding general practices: an observational study. BMJ 1996;313:595-9.

III.2. Évaluation économique

III.2.1. Études sélectionnées

Les études choisies (*tableau 23*) n'ont pas été sélectionnées sur la base d'une revue exhaustive de la littérature. Il s'agissait de sélectionner des études qui aient un apport méthodologique dans le cadre de l'évaluation des réseaux de santé. 11 études ont été choisies de façon à bien souligner la méthode employée, les coûts qui ont pu être calculés et les indicateurs coût-efficacité qui ont pu être déterminés.

À cet effet, 2 rubriques sont spécifiquement distinguées dans chacun des tableaux de synthèse d'articles :

- l'intérêt méthodologique de l'étude présentée ;
- dans la rubrique remarques, les écueils à éviter dans la mesure où le lecteur chercherait à reproduire ce même type de démarche méthodologique.
- Ces études ont été analysées, synthétisées et présentées dans les *tableaux 24 à 34*.

Tableau 23. Études choisies.

Type d'étude	Auteurs	Date	Origine	Indicateur	Population
Minimisation des coûts	Anderson (1)	1996	États-Unis	Prix (<i>Charges</i>) total par <i>Patient Treatment Episode</i> (PTE)	Employés de moins de 65 ans et leur famille
	Beck (2)	1997	États-Unis	Coût par patient	Personnes âgées de plus de 65 ans, membres d'une HMO
	Coast (3)	1998	Grande-Bretagne	Coût moyen par patient	Patients ayant un bon pronostic par rapport à leur motif d'hospitalisation
	Mukamel (4)	1997	États-Unis	Coût par personne prise en charge par le programme	Personnes prises en charge par le programme de <i>case management</i>
	Raftery (5)	1996	Grande-Bretagne	Coût par patient pris en charge par le programme	Patients atteints d'un cancer dont le pronostic de survie est de moins d'un an
	Rubin (6)	1998	États-Unis	Coût par patient inclus dans le programme	Patients diabétiques quel que soit le degré de gravité et les complications liées au diabète dont ils sont atteints
	Savoie (7)	1995	États-Unis	Coût moyen d'un travailleur blessé et délai de retour au travail (coûts indirects)	Travailleurs
Coût / Efficacité (efficacité clinique)	Shepperd (8)	1998	Grande-Bretagne	Coût moyen par patient	Cinq groupes de patients hospitalisés pour des raisons différentes
	Gilmer (9)	1997	États-Unis	Coût de la réduction de 1% de HbA1c	Patients diabétiques adultes
Coût / Efficacité	Erkel (10)	1994	États-Unis	Coût de la conformité à un référentiel	Enfants de familles défavorisées
Évaluation socio-économique	Frossard (11)	1997	France	Coût de la coordination	Personnes âgées

Tableau 24. The gatekeeper effect on managing acute medical conditions. Anderson, 1996 (1).

Intérêt méthodologique	Détermination d'un prix par épisode de soins.
Perspective	Les financeurs de soins : <i>le point of services</i> (POS) (annexe 1) et le <i>preferred providers organization</i> (PPO) (annexe 1).
Type d'évaluation	Évaluation comparative des coûts de prise en charge dans deux types de <i>health plan</i> PPO <i>versus</i> POS.
Objectif	Étudier l'impact du <i>gatekeeper</i> (GK) (annexe 1) sur la prise en charge des patients.
Critère d'évaluation	Coût total par épisode de traitement d'un patient ou <i>patient treatment episode</i> (PTE).
Population	Les employés, d'un âge inférieur à 65 ans, et leurs ayants droit sont répartis en deux groupes suivant leur choix entre <i>point of services</i> (POS) et <i>preferred providers organization</i> (PPO). L'étude est en Californie, les résultats sont donnés pour la Californie du Sud et du Nord.
Méthode	<p>Un employeur propose à ses employés deux plans de santé : POS et PPO. Ces plans ne diffèrent que sur deux points : la présence de médecins <i>gatekeepers</i> (GK) dans les POS ainsi que de fortes incitations d'utiliser le réseau pour les employés ayant choisi cette option. Le plan POS demande donc un choix du médecin GK de la part des employés.</p> <p>Dans les deux plans les médecins sont rémunérés de la même façon.</p> <p>La période d'étude couvre 18 mois (du 1/1/93 au 30/6/94).</p> <p>Chaque problème de santé donne lieu à un <i>patient treatment episode</i> (PTE) qui regroupe toutes les dépenses nécessaires aux soins du patient : le temps des soins, les soins ambulatoires, les prescriptions de médicaments ainsi que les dépenses de soins hospitaliers.</p> <p>Les diagnostics les plus importants sont répartis en deux groupes : <i>low resources-intensive conditions</i> (regroupant les personnes nécessitant peu de ressources médicales, appelé groupe1) et <i>moderately resources-intensive conditions</i> (regroupant les personnes nécessitant plus de services médicaux que les précédents, appelé groupe 2).</p>
Résultats	<p><u>Pour la Californie du Sud :</u></p> <p>Pour le groupe1, le <i>prix total par PTE</i> est inférieur de 15 % dans les POS par rapport aux PPO, cependant le nombre de visites dans les POS est supérieur de 42 % (ces différences ne sont pas significatives sur un plan statistique). Un résultat important est la durée moyenne du PTE qui est significativement inférieure pour le POS (13 jours <i>versus</i> 26 jours par PTE, $p < 0,05$).</p> <p>Pour le groupe 2, le <i>prix total par PTE</i> n'est pas significativement différent entre les deux fournisseurs de soins, mais les résultats montrent certaines différences dans les pratiques médicales : le nombre de tests de laboratoires et le nombre des tests diagnostiques radiographiques (<i>x-ray</i>) sont supérieurs pour les POS (1,06 <i>versus</i> 0,55 tests de laboratoire par PTE, $p < 0,05$; 0,68 <i>versus</i> 0,46 tests diagnostic par PTE). La durée moyenne par PTE est toujours inférieure pour les POS (49 <i>versus</i> 44 jours par PTE).</p> <p><u>Pour la Californie du Nord :</u></p> <p>Pour le groupe1, le <i>prix total par PTE</i> est 78 % plus important pour le POS (190 \$ <i>versus</i> 106 \$, $p < 0,05$). L'étude met en évidence des pratiques significativement différentes : nombre de consultations inférieur pour les POS (1,50 <i>versus</i> 2,26 par PTE, $p < 0,05$), alors que les visites (0,12 <i>versus</i> 0,04 par PTE, $p < 0,05$), les tests diagnostiques (<i>x-ray</i>) (0,13 <i>versus</i> 0,03 par PTE, $p < 0,05$) et les tests de laboratoires (0,22 <i>versus</i> 0,13 par PTE, $p < 0,05$) sont significativement plus importants dans les POS.</p> <p>Pour le groupe 2, le <i>prix total par PTE</i> est inférieur de 29 % dans les POS (mais non significatif). De plus, la durée moyenne par PTE est significativement inférieure dans les POS par rapport aux PPO (40 jours <i>versus</i> 67 jours par PTE, $p < 0,05$).</p> <p>Le POS n'est pas plus avantageux économiquement que le PPO. Il y a peu de différences entre les coûts médicaux des deux systèmes, mais il existe des différences entre les types de pratiques médicales. La prescription des tests de laboratoire est plus fréquente pour les POS mais les consultations sont moins nombreuses.</p> <p>Les durées moyennes par PTE sont inférieures dans les POS.</p> <p>Le GK en place dans les POS n'influence pas la rentabilité économique du réseau.</p>

Tableau 24. The gatekeeper effect on managing acute medical conditions. Anderson, 1996 (1) (suite).

Remarques	<p>Il serait intéressant de rechercher les causes des différences entre les durées des PTE (médicaments utilisés, tests prescrits...).</p> <p>De même, la qualité des soins devrait être analysée afin de pouvoir interpréter les divergences des pratiques existantes.</p> <p>Les différences des durées des épisodes de traitement entre les deux modes de prise en charge peuvent avoir un impact sur les coûts indirects par le biais de l'absentéisme.</p>
-----------	---

Tableau 25. A randomized trial of group outpatient visits for chronically ill older HMO members : the Cooperative Health Care Clinic. Beck, 1997 (2).

Intérêt méthodologique	Calcul du coût d'un programme de prise en charge en ambulatoire (prise en compte du temps passé par les intervenants).
Perspective	Financier (HMO, annexe 1).
Type d'évaluation	Étude comparative randomisée.
Objectif	Comparer un programme de soins en ambulatoire dispensés dans un groupe de suivi et un groupe témoin.
Critère d'évaluation	Utilisation des services de soins et les coûts associés, l'état de santé et la satisfaction du patient et du médecin.
Population	321 patients âgés de 65 ans et plus, répartis de façon randomisée entre le groupe objet de l'intervention (160 personnes) et le groupe témoin (161 patients), atteints d'une maladie chronique (maladie cardiaque, pulmonaire, maladie touchant les articulations, diabète), ensuite sélectionnés sur la base d'une consommation élevée (au moins une visite par mois chez le médecin et au moins un appel à l'infirmière ou au médecin tous les deux mois) de soins dans l'année précédant l'étude.
Méthode	Chaque médecin a un nombre équivalent de patients membres du groupe visites et de patients avec une prise en charge traditionnelle. Durée de l'étude : 1 an. Un coût moyen par participant à l'étude et par mois a été calculé. Il comprend : le coût de la mise en place et du suivi du programme (pour les patients objet de ce programme) ; le coût des visites dans un cabinet médical pour le groupe témoin ; le coût des appels téléphoniques ; le coût des séjours hospitaliers ; le coût des prescriptions ; le coût des soins infirmiers (<i>skilled nursing facilities</i>).
Résultats	Les visites en groupe pour les patients chroniquement réduisent les admissions répétées à l'hôpital et l'utilisation des soins d'urgence, diminuent le coût des soins, permettent de dispenser des services préventifs de façon plus efficace et augmentent la satisfaction du patient et du médecin. Les participants au programme ont été moins souvent admis aux urgences (0,41 visite par patient contre 0,67 dans le groupe contrôle, $p = 0,009$), ont moins souvent consulté un spécialiste (3,22 contre 3,95, $p = 0,028$) et ont été moins souvent réadmis à l'hôpital (1,43 contre 1,89, $p = 0,051$). 81 % et 20 % des membres du groupe ont été vaccinés respectivement contre la grippe et la pneumonie (groupe-contrôle, 64 % et 4 %, $p < 0,001$). 49 % des participants au groupe ont qualifiés les soins reçus « d'excellents » (27 % pour le groupe contrôle, $p = 0,019$) et les médecins participant au programme avaient des niveaux de satisfaction plus élevés que ceux effectuant une prise en charge classique. Aucune différence entre les groupes n'a été observée sur l'autoévaluation de l'état de santé et le statut fonctionnel. Le coût des soins par patient et par mois était de 14,79 \$ moins élevé chez les membres du groupe.
Remarques	Une étude dont la durée serait plus élevée pourrait permettre d'évaluer les différences de déclin fonctionnel entre les groupes. Les caractéristiques de la population, le taux de non-participation (13 % des patients randomisés ne sont jamais venus aux visites de groupe) et le taux de désistement (12 % n'ont pas suivi toutes les séances) doivent être pris en compte si les résultats doivent être généralisés.

Tableau 26. Hospital at home or acute hospital care ? A cost minimisation analysis. Coast, 1998 (3).

Intérêt méthodologique	La méthode d'évaluation économique a été choisie en fonction des résultats cliniques ; prise en compte des coûts pour le patient et son entourage.
Perspective	NHS, services sociaux, patients.
Type d'évaluation	Analyse d'une minimisation des coûts.
Objectif de l'étude	Comparer selon différents points de vue, les coûts associés à une sortie plus rapide dans un schéma d'hospitalisation à domicile (HAD) et ceux associés à une prise en charge classique dans un établissement de soins aigus.
Critère d'évaluation	Coûts pour le NHS, les services sociaux et les patients durant les trois mois après la randomisation.
Population	241 patients âgés, hospitalisés dans des services de médecine, de gériatrie, de chirurgie ou d'orthopédie, qui ont un bon pronostic de rétablissement et qui ont consenti à participer à l'étude.
Méthode	<p>Randomisation des patients en deux groupes : pour un patient à l'hôpital, deux patients à domicile. La forme appropriée de l'évaluation économique a été déterminée par les résultats de l'essai. Bien qu'il ait été envisagé de mener dans l'étude des formes alternatives d'évaluation, la forme appropriée est une analyse de minimisation des coûts, étant donné l'extrême similarité des résultats en termes d'efficacité.</p> <p>Une analyse en termes de coûts moyens a été choisie.</p> <p>Les données d'utilisation des ressources ont été obtenues pour chaque patient durant les trois mois qui ont suivi la randomisation.</p> <p>Coûts pour le NHS, les services sociaux et les patients sur trois mois après la randomisation.</p>
Résultats	<p>Le coût moyen par patient en HAD sur les trois mois est de 2 516 £, alors que pour un patient à l'hôpital il est de 3 292 £.</p> <p>Une sortie plus rapide de l'hôpital implique une réduction de 750 £ par patient. Pour 10 000 £ dépensées, les soins hospitaliers peuvent être dispensés pour trois patients alors que pour une sortie plus rapide de l'hôpital en HAD, quatre patients peuvent être pris en charge.</p> <p>L'hôpital à domicile est moins coûteux que les soins dans un hôpital de soins aigus du point de vue du NHS, des services sociaux et du patient. Ces résultats pourraient être généralisables à des plans de taille et d'objet identiques.</p> <p>Si les coûts hospitaliers sont évalués à 75 % des coûts mesurés dans l'étude, l'HAD continue à être moins chère. En revanche, si les coûts sont estimés à 50 % des coûts initiaux dans une analyse de sensibilité, les deux alternatives ont des coûts identiques.</p> <p>Transfert de charges vers le secteur ambulatoire notamment pour les généralistes.</p> <p>55 % des patients étudiés ont identifié un producteur de soins informels. Le coût de ces soins n'a pu être estimé en raison de la complexité du calcul.</p> <p>Les coûts pour les patients des deux groupes ne présentent pas de différence statistique significative.</p>
Remarques	<p>Le nombre de patients pris en charge dans la structure HAD peut permettre d'anticiper quel sera le sens de la variation des coûts. Ainsi, une hausse de ce nombre devrait impliquer une baisse du coût par heure de contact avec le patient. Toutefois cette hausse de l'activité ne doit pas altérer la qualité des soins.</p> <p>Les coûts de mise en place d'une structure HAD (par exemple temps important pour l'appropriation des modalités de fonctionnement de la structure HAD par les professionnels membres de cette HAD) doivent bien être identifiés dans l'analyse économique. Ils pondèrent l'impact économique positif du réseau. La mise en place de structure HAD trois mois avant le commencement de l'étude a permis d'éviter les effets les plus négatifs de la courbe d'apprentissage. Une réduction des coûts est attendue.</p> <p>La généralisation des résultats : les résultats peuvent être généralisés à des schémas de prise en charge avec une organisation, une taille et un objectif identiques. Le contexte dans lequel le schéma a fonctionné est important pour estimer si les coûts décrits sont applicables dans d'autres situations.</p>

Tableau 27. The effect of accurate patient screening on the cost-effectiveness of case management programs. Mukamel, 1997 (4).

Intérêt méthodologique	Coût de l'identification des patients potentiellement très consommateurs de soins afin de mettre en place une prise en charge spécifique préventive.
Perspective	Financeurs du programme de <i>case management</i> (CM, annexe 1).
Type d'évaluation	Revue de la littérature. Comparaison de programmes de CM.
Objectif	Analyse de la relation entre l'efficacité d'un programme de CM et la valeur prédictive positive (VPP) d'un test de "dépistage" (sélection) des patients potentiellement coûteux. Connaître quel questionnaire est le plus efficace pour la sélection des patients. Recherche de la meilleure VPP, permettant de réaliser des économies.
Critère d'évaluation	Coût par personne prise en charge par le programme de CM et par jour. Économies réalisées par personne "case managée" et par jour.
Population	5 153 membres d'une HMO (annexe 1).
Méthode	Les économies qui peuvent être réalisées sont dues aux patients potentiellement coûteux, pour lesquels le programme a permis d'éviter des crises génératrices de coûts demandant une intervention médicale intensive. Il faut donc un outil permettant de sélectionner des patients potentiellement coûteux. Coût du dépistage des patients coûteux = coût d'administration du questionnaire x nombre de personnes enrôlées + coût de traitement des données. Coût de la collecte des données = 1 \$ par questionnaire. <u>Coût de l'analyse des données</u> = salaire annuel d'un analyste = 50000 \$/an (0,13 \$ par personne « case managée » par an). Économies annuelles espérées pour chaque vrai patient coûteux = dépenses hospitalières attendues par personne x pourcentage de personnes coûteuses. Coût par personne "case managée" par jour = (économies moyennes pour chaque personne à haut risque x nombre de vraies personnes à haut risque) / nombre total de personnes impliquées dans le réseau. 5 153 questionnaires ont été envoyés, 3 538 ont été complétés, soit 69 %.
Résultats	Utilisation du coefficient de corrélation linéaire pour chercher quel est le meilleur questionnaire. Le questionnaire à 5 items est plus efficace. Les résultats du coefficient de corrélation linéaire montrent que les informations contenues dans les 5 items du questionnaire sont suffisantes pour prédire le niveau de dépense de chaque patient. De plus, l'outil de sélection des patients coûteux n'a pas besoin d'être parfait. Une VPP de 20 % est suffisante pour rendre un programme de CM efficace. Cependant, quand la VPP augmente, les économies augmentent. La revue de la littérature donne des coûts par personne "case managée" et par jour de 1 à 5 \$. Cette étude trouve un coût de 2,9 \$.
Remarques	L'identification des patients potentiellement coûteux permet d'organiser des prises en charge spécifiques. L'évaluation économique porte sur les gains éventuels et les coûts associés à cette identification. Toutefois il faut souligner le risque de sélection attaché à une telle méthode.

Tableau 28. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. Raftery, 1996 (5).

Intérêt méthodologique	Évaluation économique dans la perspective de la société.
Perspective	Société.
Type d'évaluation	Étude comparative.
Objectif de l'étude	Comparer la rentabilité d'un service de coordination proposant des prestations standard pour des patients en fin de vie atteints d'un cancer.
Critère d'évaluation	Coût par patient.
Population	167 patients avec un pronostic de survie de moins d'un an répartis de façon randomisée entre le groupe objet de la coordination (86 patients), et le groupe témoin (81 patients). Ces patients ont tous été interrogés une première fois, puis au moins une fois durant le suivi.
Méthode	Deux infirmières ont joué le rôle de coordonnatrices entre les patients, les services d'hospitalisation, les services externes de l'hôpital et les médecins généralistes. En plus de ces services, les soins administrés par les différents personnels d'un hospice et d'un centre de soins anticancéreux ont été pris en compte ainsi que ceux administrés par des infirmières intervenant à domicile. Prise en compte des services sociaux. Pas de différenciation sur l'origine du financement public ou privé des ressources consommées. Les coûts supportés par les patients et leurs familles ont été collectés grâce à des entretiens. Toutefois ces coûts n'ont pas été pris en compte dans l'analyse car il n'y avait pas de différence majeure entre les deux groupes. L'utilisation des coûts moyens plutôt que celle de coûts marginaux a été considérée pour estimer des variations dans l'utilisation des services de soins (les services les plus importants fonctionnant presque à pleine capacité). Le recours aux services sociaux et aux médecins généralistes est identique entre les deux groupes, et, pour cette raison, n'a pas été inclus dans l'analyse de coûts. Les coûts en capital ont été inclus ainsi que les frais généraux du service de coordination.
Résultats	Pas de différence significative entre les deux groupes pour la proportion de patients décédés avant la fin de l'étude. Le groupe objet de la coordination a utilisé de façon moins importante, en dehors des consultations externes, les services d'hospitalisation de l'hospice ou bien les services infirmiers à domicile. Le groupe coordonné a considérablement moins utilisé de journées en hôpital (moyenne 24 contre 40, $t = 2,4$, $p = 0,002$) et moins de visites à domicile par une infirmière (moyenne de 14,4 contre 37,5 visites ; $t = 3,2$, $p = 0,01$), analyse statistique avec le t-test. Les coûts totaux moyens s'élèvent à 4 773 £ dans le groupe coordonné contre 8 034 £ dans le groupe témoin ($t = 2,8$, $p = 0,006$). Le poste principal de dépenses est l'hospitalisation. Le nombre de jours en hôpital de soins aigus diminue de façon significative dans le groupe coordonné (moyenne de 17,1 jours contre 31,8 jours pour le groupe contrôle). Le coût de la coordination comprend les salaires des deux coordonnateurs (50 000 £ en £ 1987-88) et les charges, soit au total 70 000 £. Les gains réalisés sont quatre fois supérieurs aux coûts de coordination.
Remarques	Il serait intéressant d'étudier l'influence des coordonnateurs sur le taux d'utilisation des différents services de soins du groupe objet de la coordination. Pour généraliser les résultats, la situation géographique du réseau et les différences observées dans la population par rapport à la moyenne nationale doivent être prises en compte.

Tableau 29. Clinical and economic impact of implementing a comprehensive diabetes management programm in managed care. Rubin, 1998 (6).

Intérêt méthodologique	Notion de seuil de rentabilité, coûts déterminés pour une population large de diabétiques.
Perspective	Financeurs.
Type d'évaluation	Étude comparative en rétrospectif entre deux périodes.
Objectif de l'étude	Le <i>Diabetes Netcare</i> est un programme complet de prise en charge des personnes diabétiques afin d'améliorer les résultats cliniques de ces personnes et, dans le même temps, réduire les coûts induits par la prise en charge classique. Cette prise en charge s'organise dans le cadre de <i>managed care organizations</i> (annexe 1).
Critère d'évaluation	Coût mensuel des soins par patient diabétique.
Population	Environ 7 000 patients diabétiques. Tous les patients diabétiques ont été inclus. La population a été divisée en 3 groupes selon la complexité de la maladie dont dépend une prise en charge spécifique. Avant la mise en place du programme, les patients ont été sélectionnés s'ils présentaient au moins l'une des caractéristiques suivantes : prise d'insuline ou d'un autre médicament préconisé dans le traitement du diabète ; en fonction de la classification dans l' <i>International Classification of Diseases (ICD-9-CM)</i> , selon le type de diabète et les complications. Confirmation auprès des médecins généralistes du diabète de leurs patients inclus dans l'étude.
Méthode	L'analyse de coûts a été limitée à 5 HMO, pour 2 HMO les données étaient incomplètes. Les périodes de référence et de suivi sont différentes d'une HMO à l'autre. Tous les coûts ont été convertis en \$ 1997 en utilisant le <i>Medical Care Consumer Price Index</i> . Les coûts ont été pondérés selon le nombre de patients par HMO, avec des ajustements pour éviter de prendre en compte des coûts non encourus par les plans (coûts qui, par exemple, dépassent un seuil ou au-delà duquel la HMO ne prend plus en charge les dépenses). Coûts agrégés pour les besoins de l'étude. Prise en compte du premier examen durant la période concernée, pour les examens comme les examens ophtalmologiques.
Résultats	Les coûts totaux ont diminué de 44 \$ par membre et par mois. Pour 1 000 personnes diabétiques, cela se traduirait par une économie brute de 528 000 \$ durant la première année du fonctionnement du programme. Les admissions à l'hôpital ont diminué de 18 % durant la période d'étude (239 pour 1 000 patients diabétiques à 196 pour 1 000). Le nombre de journées d'hospitalisation a diminué de 22 %. La durée moyenne de séjour est passé de 5,6 jours à 5,3 jours. Les coûts hospitaliers comptaient pour 45 % des coûts des patients diabétiques avant la mise en place du programme, 37 % à la fin de l'étude. Les coûts hospitaliers ont diminué de 47 \$ par diabétique/mois ou 564 \$/an. Les coûts de la pharmacie ont augmenté car on note une augmentation du prix moyen par prescription. La consommation de produits pharmaceutiques est plus élevée en ambulatoire qu'en hospitalisation en raison d'un transfert des patients vers le secteur ambulatoire. Cependant, la hausse des coûts de pharmacie est moins importante chez les patients diabétiques (14,6 %) que chez les patients non diabétiques (16,4 %). Les coûts de mise en place du programme n'ont pas été présentés dans l'article. Il est précisé que ces coûts ont inclus les salaires et les avantages, les fournitures, les enquêtes de satisfaction, les coûts liés aux comités consultatifs médicaux, les services d'offre, les communications auprès des membres et des différents prestataires de soins, les trajets, l'assurance de responsabilité, la dépréciation, les taxes, les licences et les loyers. Une analyse de ces coûts a été effectuée. Il en résulte que le programme permet d'obtenir des réductions de coûts lorsque le nombre de patients diabétiques dépasse 1 265 personnes.

Tableau 29. Clinical and economic impact of implementing a comprehensive diabetes management program in managed care. Rubin, 1998 (6) (suite).

Remarques	<p>Un seuil de rentabilité est proposé dans l'étude. Le détail du coût du programme permettrait de connaître les postes de consommation et éventuellement de réorganiser le programme s'il est estimé que le seuil de rentabilité est trop élevé.</p> <p>L'agrégation des données de 7 HMO permet d'avoir un large échantillon. Toutefois, des informations sur la comorbidité n'ont pas été prises en compte. De plus, l'agrégation des données implique des périodes de références différentes selon les HMO. Enfin, il existe des différences dans le mode de calcul sur la base des DRG.</p>
-----------	--

Tableau 30. Costs analysis of successful rotator cuff repair surgery : an outcome study. Comparison of gatekeeper system in surgical patients. Savoie, 1995 (7).

Intérêt méthodologique	Prise en compte des coûts indirects.
Perspective	Financeurs des soins relatifs aux accidents du travail : the <i>Workers Compensation System</i> .
Type d'évaluation	Évaluation des coûts, comparaison en rétrospectif.
Objectifs de l'étude	Déterminer le coût d'un retour effectif au travail d'un travailleur accidenté.
Critères d'évaluation	Efficacité des médecins <i>gatekeepers</i> dans la prise en charge des patients. Coût moyen d'un travailleur accidenté (de l'accident à la reprise du travail). Coûts médicaux moyens par travailleur accidenté. Délai de retour au travail antérieur (temps d'arrêt de travail).
Population	50 patients ayant eu un accident sur leur lieu de travail.
Méthode	Évaluation du coût médical total d'un travailleur accidenté jusqu'à son retour au travail, des indemnités payées pour l'arrêt de travail. Les coûts tels que les coûts de remplacement du salarié ne sont pas pris en compte. Deux groupes de patients sont sélectionnés selon le type de soins qu'ils ont reçus. Groupe 1 : 34 patients, passant directement par un spécialiste en orthopédie. Groupe 2 : 16 patients, soignés par le médecin <i>gatekeeper</i> et vus par un spécialiste après avoir été traités par le médecin <i>gatekeeper</i> . Données financières obtenues pour 43 des 50 patients suivis.
Résultats	Coût moyen par patient dans le groupe 1 : 25 870 \$. Coût moyen par patient dans le groupe 2 : 100 910,6 \$. Temps d'arrêt de travail dans le groupe 1 : 6,6 mois. Temps d'arrêt de travail dans le groupe 2 : 17,1 mois. Les deux groupes sont comparés statistiquement. Les différences sont significatives pour les coûts médicaux ($p < 0,001$), les indemnités ($p < 0,01$), le coût total ($p < 0,001$), le délai entre la blessure et l'intervention chirurgicale ($p < 0,001$) ainsi que pour le délai de retour au travail ($p < 0,01$). Plus le patient reçoit des soins spécialisés rapidement, plus les coûts pour le patient et le système sont faibles. Plus le problème est diagnostiqué et pris en charge tôt, plus vite le patient retourne au travail.
Remarques	La prise en compte de l'arrêt de travail permet la valorisation des coûts indirects. Un échantillon de taille plus importante permettrait de généraliser les résultats. Les caractéristiques des 2 populations doivent être spécifiées afin de juger de la généralisation des résultats.

Tableau 31. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care.
II : cost minimisation analysis. Shepperd, 1998 (8).

Intérêt méthodologique	Coûts calculés pour différents agents, analyse de sensibilité développée.
Perspective	NHS, patients et familles.
Type d'évaluation	Étude de minimisation des coûts dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé.
Objectif de l'étude	Étudier le coût d'une hospitalisation à domicile (HAD). Déterminer si l'alternative à domicile est moins coûteuse que l'hospitalisation classique pour les services de santé. Étudier l'impact de l'HAD sur les coûts pour les généralistes, les patients et leurs familles.
Critère d'évaluation	Coût de l'HAD pour le service de santé, les médecins généralistes, les patients et leurs familles comparé au coût des soins à l'hôpital.
Population	Patients ayant une prothèse de la hanche (n = 86) ou du genou (n = 86), ayant eu une hystérectomie (n = 238) ; patients âgés hospitalisés dans un service de médecine (n = 96) et patients avec une bronchopathie chronique obstructive (BPCO)(n = 32). Tous les patients étaient âgés de plus de 60 ans excepté le groupe hystérectomie dans lequel les patientes étaient âgées de 20 à 70 ans.
Méthode	Méthode d'évaluation prospective. Répartition des patients de façon randomisée. Minimisation des coûts car l'état de santé en termes de résultat est identique. Collecte des données durant 3 mois. Coûts hospitaliers : coûts en personnel, coûts d'exploitation hors personnel, coûts en capital, prise en compte de l'intensité des soins pour déterminer les coûts par patient par jour. Pour les patients avec un remplacement de la hanche ou du genou, les coûts sont pris en compte à partir du 4 ^e jour postopératoire. Pour les patientes ayant eu une hystérectomie, les coûts sont pris en compte à partir du premier jour postopératoire. Les données de coût pour les patients dans les services médicaux ont été collectées durant toute la durée de leur hospitalisation. Coûts de l'HAD: inclusion de tous les coûts en personnel, des autres coûts d'exploitation. Coûts des praticiens généralistes : taux de remboursement de 100 £ par patient et de 25 £ par visite. Coûts de l'aide à domicile : prise en compte de toutes les dépenses, pertes de revenus ou de jours consacrés à aider le patient, temps journalier consacré au patient.
Résultats	Pas de différence significative dans les coûts totaux entre les deux modes de prise en charge pour les patients des groupes suivants : hystérectomie, prothèse du genou ou patients âgés hospitalisés en médecine. Coût total moyen par patient au bout de trois mois : hystérectomie, 911,39 £ (HAD) <i>versus</i> 815,70 £ (p = 0,59) ; prothèse du genou, 1461,62 £ <i>versus</i> 1375,36 £ (p = 0,55). Coût total médian par patient au bout de trois mois : patients âgés hospitalisés dans un service de médecine, 1705,32 £ <i>versus</i> 1388,76 £ (p = 0,09) (la baisse de l'hospitalisation est compensée par l'augmentation des jours à domicile ce qui entraîne une augmentation du nombre total de jours). L'HAD augmente significativement les coûts pour le groupe hystérectomie et pour ceux avec des BPCO (même phénomène pour le nombre de jours). Coût total moyen par patient au bout de trois mois : hystérectomie, 771,78 £ <i>versus</i> 679,39 £ (p < 0,01). Coût total médian par patient au bout de trois mois : BPCO, 2379,67 £ <i>versus</i> 1247,64 £ (p = 0,01).

Tableau 31. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care.
II : cost minimisation analysis. Shepperd, 1998 (8) (suite).

	<p>L'hospitalisation à domicile augmente significativement les coûts des médecins généralistes pour les patients âgés et pour ceux avec des maladies respiratoires chroniques.</p> <p>Coût total médian par patient au bout de trois mois :</p> <p style="padding-left: 40px;">BPCO, 115,38 £ <i>versus</i> 15,49 £ ($p = 0,02$) ;</p> <p style="padding-left: 40px;">patients âgés en séjour médicalisé, 67,84 £ <i>versus</i> 45,19 £ ($p < 0,01$).</p> <p>Le coût pour le patient et l'aide à domicile représentent une très petite proportion des coûts totaux. Le coût médian pour toutes les catégories de patients dans les deux modes de prise en charge est de 0 £. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes.</p>
Résultats	<p>L'HDA augmente les coûts des services de santé pour certains groupes de patients (hystérectomies, BPCO) alors que pour d'autres il n'y a pas de différence dans les coûts car quand les patients reviennent chez eux, une partie importante des coûts reste déjà à la charge de l'hôpital.</p> <p>Pour les patients âgés et ceux avec une BPCO, les coûts sont transférés vers les soins primaires.</p> <p>L'analyse de sensibilité montre qu'une réduction de la durée d'HAD de deux jours entraîne des coûts significativement inférieurs pour les patientes ayant subi une hystérectomie. Cette même réduction implique toujours des coûts supérieurs pour les patients ayant des maladies respiratoires et pris en charge en HAD. Toutefois, la différence entre les deux groupes de prise en charge n'est plus significative.</p> <p>L'utilisation des coûts moyens hospitaliers à la place des coûts ajustés selon l'intensité des soins réduit la différence de coût entre l'HAD et l'hospitalisation classique pour tous les groupes sauf pour les patients âgés en séjour médicalisé.</p>
Remarques	<p>Les caractéristiques de la population sont importantes pour juger de l'impact économique d'une structure HAD. En effet, certains patients, comme les personnes âgées, requièrent des soins 24 h sur 24 et il apparaît que l'éligibilité des patients pour l'hospitalisation à domicile est limitée ; l'HAD serait adaptée pour les patients relativement indépendants qui ont besoin d'un support technique.</p> <p>La part des coûts fixes peut influencer sur la diminution des coûts associés à une augmentation du taux de recrutement. En effet, si cette part est prélevée la diminution des coûts totaux sera d'autant plus faible.</p> <p>Si l'HAD entraîne des soins supplémentaires, qui normalement ne seraient pas dispensés à l'hôpital, le développement de l'hospitalisation à domicile risque d'être gêné, sauf pour des populations spécifiques comme les personnes âgées.</p>

Tableau 32. The cost to health plans of poor glycemetic control. Gilmer, 1997 (9).

Intérêt méthodologique	Arriver à déterminer, en l'absence de comparaison, la relation entre les variations d'un indicateur clinique et les variations des coûts médicaux.
Perspective	Financeurs : la HMO.
Type d'évaluation	Étude Coût/Efficacité (sans comparaison).
Objectif de l'étude	Montrer que le niveau d'un contrôle de la glycémie est lié aux coûts des soins médicaux des diabétiques adultes : les auteurs testent l'hypothèse que le niveau de HbA1c est lié au coût des soins médicaux
Critère d'évaluation	Coût des soins par patient pour la diminution de 1 % du taux de HbA1c.
Critère d'efficacité	Mesure du taux de HbA1c : Hémoglobine glyquée paramètre de surveillance fiable.
Population	3 017 adultes diabétiques sont pris en charge par une grande HMO où ils sont suivis régulièrement depuis 4 ans. Le diagnostic du diabète est assuré par un diagnostic médical (et un test pharmaceutique de sensibilité 0,91 et de spécificité 0,99). Les patients sont aussi classés selon leur comorbidités associées : maladie coronarienne, HTA. De plus, les patients sélectionnés doivent avoir eu au moins un test de contrôle du niveau d'HbA1c durant l'année 1992 et rester dans la HMO jusqu'à la fin de l'étude.
Méthode	<p>Les coûts médicaux ont été calculés pour une période de 3 ans allant du 1^{er} janvier 1993 au 31 décembre 1995. Les données médicales datent de 1992, on obtient ainsi les répercussions économiques sur les 3 années suivantes.</p> <p>Une régression est utilisée pour estimer la relation entre le niveau de HbA1c et le coût des soins pour les patients diabétiques. L'analyse des interactions est réalisée et un modèle statistique est proposé.</p> <p>Le coût différentiel standardisé est estimé pour 1 % de changement dans le niveau de HbA1c. Ce différentiel mesure l'impact potentiel sur les coûts des différents niveaux de glycémie après ajustement sur l'âge, le sexe et les comorbidités.</p> <p>L'étude utilise le système d'information disponible au sein de la HMO. Les informations comprennent le diagnostic, des données pharmaceutiques, de laboratoire, d'utilisation des soins, les tarifs des soins en ambulatoire et les tarifs facturés à l'hôpital.</p> <p>Ces différents tarifs et l'évaluation des ressources en soins médicaux sont utilisés pour mesurer les coûts. Le coût médical des patients recouvre la visite pour les premiers soins et les visites aux spécialistes, ainsi que les tests de laboratoires, les tests diagnostiques, les coûts de pharmacie, de dialyse et d'hospitalisation.</p>
Résultats	<p>La moyenne des coûts totaux pour 3 ans pour les patients diabétiques sans comorbidité associée est de 10 439 \$ alors qu'il est de 44 417 \$ pour les diabétiques avec comorbidité (maladie cardiaque et HTA).</p> <p>L'augmentation de 1% de HbA1c est associée à une augmentation des coûts attendus de 7 %. Ainsi, une amélioration de l'HbA1c de 1 %, passant de 10 à 9 %, ferait baisser les coûts associés sur 3 ans de 4 116 \$ (+/- 1 178 \$) pour les patients avec comorbidités associées et de 1 205 \$ (+/- 394 \$) pour les patients diabétiques sans comorbidité.</p> <p>Les données démontrent une forte association entre le contrôle glycémique et les coûts des soins résultant du diabète. Un bas niveau de HbA1c est significativement associé à des coûts médicaux plus faibles (après ajustement sur âge, sexe, et comorbidité). Ces résultats ne prouvent pas que la baisse du taux de HbA1c entraînera une baisse des coûts bien que cette possibilité soit plausible sur le plan biologique. Des investigations supplémentaires sur cette relation sont nécessaires.</p> <p>Les données permettent de définir un seuil critique de HbA1c à 8 %. Au-dessus de ce taux, les coûts et les complications à long terme semblent croître exponentiellement.</p> <p>Des investissements substantiels dans des soins efficaces pour le traitement du diabète sont justifiés du double point de vue clinique et économique. Les données économiques suggèrent que les cliniciens devraient apporter une grande importance à la diminution de HbA1c et maintenir absolument le niveau en dessous de 8 % si possible.</p>
Remarques	La régression permet d'estimer la relation entre le niveau de HbA1c et le coût des soins. Une étude comparative renforcerait la validité des résultats.

Tableau 33. Case management and preventive services among infants from low-income families. Erkel, 1994 (10).

Intérêt méthodologique	Détermination d'un indicateur coût-efficacité sur la base de la conformité à un référentiel, dans le cadre d'une comparaison entre programme de soins coordonnés et une prise en charge classique.
Perspective	Les financeurs du programme de soins : Medicaid.
Type d'évaluation	Étude coût - efficacité (il ne s'agit pas d'efficacité clinique mais de conformité à un référentiel). Étude comparative : comparaison entre le <i>case management</i> (CM) et un programme fragmenté de prise en charge des enfants issus de familles défavorisées.
Objectif	Déterminer l'impact d'une approche expérimentale du CM sur l'utilisation des soins cliniques et des services de vaccination par les enfants de familles défavorisées <i>versus</i> l'approche traditionnelle plus fragmentée.
Critère d'évaluation	Coût par intervention efficace, c'est-à-dire conforme au référentiel.
Critère d'efficacité	Mesure de l'efficacité : le critère d'efficacité est l'intervention efficace, c'est-à-dire conforme au référentiel. L'efficacité est mesurée, d'une part, par une vaccination adéquate et, d'autre part, des visites médicales conformes aux recommandations des <i>Centers for Disease Control</i> (CDC). On obtient ainsi le pourcentage de sujets ayant reçu des services médicaux adéquats.
Population	98 enfants appartenant à la population prise en charge par Medicaid : un groupe recevant un programme de CM avec continuité des soins, les enfants étant toujours suivis par la même personne (n = 56) ; un groupe recevant des soins fragmentés avec de multiples intervenants (n = 42).
Méthode	Concernant l'efficacité : Korenbrot en 1989, a montré que le poids à la naissance des enfants nés de mère adolescente ayant suivi un programme de CM comprenant un bon soutien moral était plus important que le poids à la naissance des enfants d'un groupe contrôle. Buescher en 1991 a montré que le CM augmente l'utilisation des services de prévention. Concernant le rapport coût/efficacité : Buescher en 1991 montre que pour chaque dollar mis dans les soins de maternité, 2,02 \$ sont économisés sur les soins des enfants dans les 60 jours suivant leur naissance. Il est estimé que Medicaid paie 277 \$ de moins pour les enfants dont la mère a reçu des soins de CM par rapport à une mère qui n'a pas été "case managée" (1694\$ <i>versus</i> 1971\$). Autres données : Erkel (1993) montre que le CM intervient sur les coûts hospitaliers en diminuant la durée moyenne de séjour. Mesure du coût total : Formule : (coût de la visite initiale x nombre de visites initiales) + (coût du suivi x nombre de personnes suivies) + (coût du contact téléphonique x nombre de contacts téléphoniques) + (coût de la visite médicale de l'enfant x nombre de visites médicales) + (coût de la visite médicale intermédiaire x nombre d'enfants ayant eu cette visite) + (coût d'une brève visite médicale pour un enfant x nombre de ce type de visites) + (coût d'un entretien face à face x nombre d'entretiens face à face). Ratio coût/efficacité = coût moyen par sujet / efficacité de la prise en charge.

Tableau 33. Case management and preventive services among infants from low-income families. Erkel, 1994 (10) (suite).

Résultats	<p>71 % des enfants inclus dans l'échantillon ont eu moins des 4 visites recommandées jusqu'à l'âge de 9 mois. Les enfants objets de l'intervention ont obtenu des visites adéquates 5,5 fois plus souvent que le groupe contrôle (test du χ_2, n = 93, p < 0,001).</p> <p>62 % des sujets ont eu une vaccination adéquate. La différence des taux de vaccination entre les groupes n'est pas significative sur un plan statistique (test du χ_2, n = 96, p = 0,66).</p> <p>Le ratio coût/efficacité mesure donc le coût pour un impact positif, le coût par intervention conforme au référentiel. Le ratio C/E pour les enfants ayant reçu le programme de soins continus est de 523 \$, soit un cinquième de celui des enfants ayant reçu des soins de plusieurs personnes (2 900 \$). Le ratio C/E pour les enfants ayant reçu une vaccination adéquate dans le cadre du <i>case management</i> est de 359 \$. Ce ratio est d'un montant de 386 \$ pour les enfants du groupe contrôle.</p>
Remarques	<p>La conformité à un référentiel peut pallier l'absence d'indicateurs d'efficacité clinique.</p> <p>Le mode de répartition entre les deux groupes doit être précisé afin de rendre les résultats plus valides.</p> <p>Un échantillon de taille plus importante permettrait de généraliser les résultats.</p>

Tableau 34. Évaluation des réseaux de coordination gérontologique : une approche socio-économique. Frossard, 1997(11).

Intérêt méthodologique	Coût de la coordination, prise en compte des phénomènes d'apprentissage collectif et de la disposition à payer.
Perspective	Les financeurs : Conseils généraux et assurance maladie.
Type d'évaluation	Coût et efficacité de la coordination de 4 réseaux de coordination gérontologiques (4 sites).
Objectif	Proposer une méthodologie d'évaluation économique des coordinations gérontologiques de proximité.
Critère d'évaluation	Coût moyen de la coordination.
Population	461 dossiers issus des statistiques d'activité des sites de 1990 à 1994.
Méthode	Participative et rétrospective. Mesure de la productivité et de l'effet d'apprentissage. Mesure de la satisfaction des familles et de l'apport de la coordination. Mesure de la propension à payer. Variables sociodémographiques (âge, sexe, relations sociales). Aides et soins proposés par la coordination et effectivement mis en place après un mois. Données de productivité et effets d'apprentissage.
Résultats	Coût moyen de la coordination = 24,62 F/personne et par jour. Il est obtenu en calculant le coût moyen de la structure de coordination à partir des données de comptabilité auxquelles est ajoutée une estimation monétaire moyenne du temps des professionnels n'appartenant pas statutairement à la coordination. Il représente la dépense à couvrir pour mettre à la disposition des personnes âgées un ensemble formalisé et concerté d'aides et de soins (il représente le coût social de la fragmentation du système d'aides et de soins aux personnes âgées). L'enquête sur la productivité des personnels de la coordination permet de définir une taille optimale d'une structure de coordination : entre 60 et 70 personnes prises en charge. L'efficacité est mesurée par la notion d'apprentissage collectif apprécié par une échelle de Guttman (échelle ordinale à 5 items). La propension à payer mesurée par enquête postale permet de recueillir l'expression des financeurs actuels ou potentiels sur la question de savoir qui doit payer la coordination et combien. Les Conseils généraux, l'État et les caisses régionales d'assurance maladie (CRAM) manifestent une préférence forte pour la coordination et sont prêts à assurer le financement à titre principal mais partagé (la propension à payer en pourcentage est respectivement de 0,29 % pour les Conseils généraux, 0,10 % pour l'État et 0,24 % pour les CRAM). La coordination ne paraît pas inflationniste mais comme un instrument potentiel de maîtrise des dépenses. La structure de coordination peut s'analyser comme un lieu de l'adaptation en temps réel des aides aux besoins. Elle permettrait de définir des trajectoires optimales de prise en charge, d'éviter des hospitalisations indues ou des hébergements inopportuns.
Remarques	La détermination d'une taille optimale peut justifier l'augmentation ou non des moyens financiers d'un réseau quand son activité augmente.

III.2.2. Discussion

— Analyse et synthèse des résultats

Tableau 35. Type d'étude : minimisation des coûts, intérêt méthodologique.

Auteurs	Date	Objectif(s) de l'étude	Intérêt méthodologique
Anderson (1)	1996	Plan de santé avec <i>gatekeeper</i>	Détermination d'un prix par épisode de soins
Beck (2)	1997	Mise en place de groupe visites pour augmenter la prévention et l'éducation du patient	Détail du coût d'un programme de prise en charge en ambulatoire (prise en compte du temps des intervenants)
Coast (3)	1998	Diminuer la durée des hospitalisations par une prise en charge médicalisée au domicile	La méthode d'évaluation économique a été choisie en fonction des résultats cliniques ; prise en compte des coûts pour le patient et son entourage
Mukamel (4)	1997	Détermination d'un test de « dépistage » des patients potentiellement coûteux pour organiser une meilleure prise en charge dans le cadre du <i>case management</i>	Coût de l'identification des patients potentiellement très consommateurs de soins afin de mettre en place une prise en charge spécifique préventive
Raftery (5)	1996	Programme de coordination pour éviter l'admission à l'hôpital et pour permettre le plus longtemps possible le maintien à domicile	Évaluation économique dans la perspective de la société
Rubin (6)	1998	Mise en place d'un programme de prise en charge des personnes diabétiques	Notion de seuil de rentabilité, coûts déterminés pour une population large de diabétiques
Savoie (7)	1995	Introduction d'un <i>gatekeeper</i>	Prise en compte des coûts indirects
Shepperd (8)	1998	Diminuer la durée des hospitalisations par une prise en charge médicalisée au domicile	Coûts calculés pour différents agents, analyse de sensibilité des coûts

Tableau 36. Type d'étude : coût-efficacité, intérêt méthodologique.

Auteur	Date	Objectif(s) de l'étude	Intérêt méthodologique
Gilmer (9)	1997	Montrer que le niveau de contrôle de la glycémie est lié aux coûts des soins médicaux des diabétiques adultes	Arriver à déterminer, en l'absence de comparaison, la relation entre les variations d'un indicateur clinique et les variations des coûts médicaux

Tableau 37. Type d'étude : coût-efficacité (référentiel), intérêt méthodologique.

Auteur	Date	Objectif(s) de l'étude	Intérêt méthodologique
Erkel (10)	1994	Déterminer l'impact d'une approche expérimentale du <i>case management</i> sur l'utilisation des soins cliniques et des services de vaccination pour des enfants de familles défavorisées <i>versus</i> l'approche traditionnelle plus fragmentée	Détermination d'un indicateur coût-efficacité sur la base de la conformité à un référentiel dans le cadre d'une comparaison entre un programme de soins coordonnés et une prise en charge classique

Tableau 38. Type d'étude : socio-économique, intérêt méthodologique.

Auteur	Date	Objectif(s) de l'étude	Intérêt méthodologique
Frossard (11)	1997	Proposer une méthodologie d'évaluation économique des coordinations gérontologiques de proximité	Coût de la coordination, prise en compte des phénomènes d'apprentissage collectif et de la disposition à payer

— *La transposabilité des données relatives aux coûts*

Compte tenu des dates d'interrogation des bases de données, parmi les études sélectionnées, seule une est française, les autres sont anglo-saxonnes. Il paraît cependant utile de faire référence à quelques publications françaises consacrées antérieurement aux réseaux de soins coordonnés (12). Dans quelle mesure les résultats de ces études anglo-saxonnes pourraient-ils être transposés à la France ?

Plusieurs éléments doivent être pris en compte pour juger de la transposabilité des données présentées dans les études sélectionnées (18) :

- le point de vue adopté : « celui-ci peut être plus proche d'un autre point de vue dans un pays différent » ;
- les ressources mobilisées : il s'agit de vérifier si les données sont pertinentes pour un contexte précis ou bien s'il faut les adapter ;
- les prix des ressources mobilisées : quand une tarification des actes ou bien des coûts moyens ou encore des prix est appliquée il n'est pas possible de procéder à une transposition d'un contexte à l'autre ; toutefois une analyse de sensibilité des coûts peut permettre à l'utilisateur de transposer les résultats ;
- le mode de rémunération de l'institution où l'étude a été réalisée : « la forme de rémunération des professionnels et de l'établissement peut avoir une influence sur le résultat d'une étude médico-économique » (18).

Les études que nous avons sélectionnées ont été pour la plupart réalisées au sein de HMO (annexe 1). Les bases de données utilisées sont celles de ces financeurs. D'autres études ont effectué la valorisation des coûts sur la base de statistiques nationales (19) ou des tarifs en vigueur dans le système national de santé (5). La diversité des sources de données laisse présumer de la difficulté à transposer les résultats des études présentées ici au contexte français. Toutefois, les différences observées dans les données utilisées, les modes de valorisation ou les points de vue choisis sont autant d'informations qui peuvent servir à élaborer des protocoles d'évaluation économique.

— *Méthode d'évaluation et type de coûts (annexe 2)*

Différentes méthodes d'évaluation économique peuvent être employées dans un protocole d'évaluation économique (annexes 2 et 3). Dans la plupart des études sélectionnées, la méthode de minimisation des coûts a été appliquée. La méthode d'évaluation coût-efficacité a été peu employée. Les deux autres méthodes, coût de conformité à un référentiel et approche des organisations, proposent de nouveaux schémas de mise en perspective d'indicateurs de résultats avec des indicateurs de coûts.

- La minimisation des coûts
- La (les) perspective(s) choisie(s)

On note que la perspective sociétale est utilisée dans l'une des études sélectionnées (5). La perspective de la société est la prise en compte de toutes les conséquences pour tous les acteurs intervenant dans le processus (20) (annexe 3). Le recueil de données a été effectué afin de refléter les différences dans les résultats et dans les ressources utilisées sans distinction de leur origine, que cette origine soit du domaine publique ou du domaine privé. Ce choix s'explique en partie par l'objet du réseau, ici les soins palliatifs pour lesquels l'entourage du patient est très mobilisé.

La perspective du patient et de son entourage est étudiée dans les travaux de Coast et coll. (3) et Shepperd (8). Ces 2 études analysent de façon détaillée le recueil de coûts mais aucune variation significative des coûts, pour le patient et son entourage, n'a été observée entre le groupe objet de la prise en charge et le groupe témoin. Les coûts calculés dans cette perspective, sans nier leur importance pour le patient et son entourage, doivent, pour pouvoir être retenus, être d'un ordre de grandeur significatif. Cette perspective n'est pas, dans les études sélectionnées, présentée seule mais avec la perspective du financeur.

- Les types de protocole

Des essais comparatifs randomisés ont été élaborés et mis en œuvre (3). Le recueil des données s'est effectué en prospectif et chacune de ces études présente les résultats cliniques de l'essai. Pour l'ensemble de ces études, la méthode de minimisation des coûts a été adoptée du fait de l'absence de variations significatives sur le plan statistique des indicateurs cliniques entre le groupe objet de l'intervention et le groupe témoin. Coast et coll. (3) indiquent que, bien qu'il ait été envisagé de mener dans l'étude des formes alternatives d'évaluation, la forme appropriée est une analyse de minimisation des coûts, étant donné l'extrême similarité des résultats en termes d'efficacité. Dans l'étude de Bernabei (19), les résultats sur l'état de santé indiquent une différence entre les deux groupes mais aucune analyse en termes de coût-efficacité n'est proposée dans cette étude. Les auteurs ne précisent pas pourquoi ils n'ont pas procédé à une telle évaluation. La difficulté de trouver un indicateur de résultat qui puisse intervenir dans une analyse coût-efficacité peut expliquer le choix de la minimisation des coûts.

Malgré cette difficulté, le choix de ce type de protocole peut s'avérer nécessaire. En effet, il peut aider à juger de l'impact de la mise en place de réseaux de santé coordonnés sur l'efficacité des soins dispensés et les variations de coûts, par rapport à une prise en charge classique. Le caractère prospectif du recueil des données permet de limiter les biais.

L'impact d'un programme de soins coordonnés est également mesuré dans le cadre d'études avant après. Une étude (6) correspond à ce type de protocole. C'est une étude

spécifique de coût mais qui ne présente aucune donnée d'efficacité. Le système d'information du financeur a été utilisé pour le recueil de coûts. Toutefois, rien ne garantit que les données ont été enregistrées dans la base de données de façon exhaustive. Néanmoins, la population prise en charge et les moyens disponibles peuvent justifier l'utilisation d'un tel schéma d'étude. En effet, il s'agit ici de données agrégées de sept HMO (6).

Des comparaisons peuvent également être effectuées sur la même période en rétrospectif. L'étude de Savoie (7) propose la comparaison de la prise en charge de deux groupes de personnes accidentées sur leur lieu de travail. Les données prises en compte sont celles du financeur. Malgré le caractère rétrospectif de cette étude et les biais rencontrés, des coûts indirects ont pu être calculés dans le cadre de la prise en charge par le financeur de leur accident jusqu'à la reprise de leur travail.

Enfin, un protocole bien spécifique (4) porte sur l'identification de patients potentiellement coûteux en termes de soins et pour lesquels une prise en charge spécifique devrait être mise en place afin d'éviter des soins coûteux et/ou redondants. Un questionnaire est utilisé et présente un certain nombre d'items dont l'analyse permet d'identifier ces patients et les ressources qui pourraient être économisées.

– Les coûts

Les coûts calculés ont été dans la plupart des études sélectionnées obtenus à partir des tarifs en vigueur. Des coûts réels sont également calculés mais s'attachent davantage au temps passé par les différents personnels dans la prise en charge coordonnée. Dans les études de Coast et coll. (3) et Shepperd et coll. (8) les coûts en capital sont aussi pris en compte.

Toutefois, en plus des consommations de soins, c'est le coût des programmes qui est considéré comme l'une des données de coût essentielles (2). Dans les études de Rubin et coll. (6) et Raftery (5) un seuil de rentabilité a même été défini. Dans l'étude de Raftery (5), les gains réalisés étaient quatre fois supérieurs aux coûts de coordination (50 000 £, prix 87-88). Enfin, l'étude de Rubin (6) sans donner les coûts du programme conclut que le programme de soins coordonnés permet d'obtenir des réductions de coûts lorsque le nombre de patients diabétiques dépasse le seuil de 1 265 personnes. Ce type d'information peut, au-delà des critères cliniques, être un critère de choix dans la décision de mettre en place un réseau, d'augmenter ses moyens ou de pérenniser un réseau.

L'étude d'Anderson (1) propose la valorisation du coût d'un épisode de traitement. Chaque problème de santé donne lieu à un épisode de traitement (*patient treatment episode*) qui regroupe toutes les ressources nécessaires aux soins du patient pour ce problème de santé : le temps des soins, les soins ambulatoires, les prescriptions de médicaments ainsi que les dépenses de soins hospitaliers. Si l'on considère l'épisode de traitement comme un étalon, des comparaisons sont possibles entre plusieurs organisations de prise en charge.

Dans l'étude de Savoie et coll. (7), les coûts indirects sont pris en compte et agrégés aux coûts médicaux et de rétablissement de personnes accidentées sur leur lieu de travail. Les coûts indirects sont ici une donnée pertinente pour le financeur. De manière générale, ces coûts sont difficiles à valoriser. En effet, la terminologie n'est pas précise. « Ainsi, par exemple, doit-on considérer les coûts liés aux effets secondaires d'une thérapeutique ou

d'une stratégie parmi les coûts directs ou les coûts indirects de celle-ci ? » (21). Les coûts des arrêts de travail sont les coûts indirects le plus souvent valorisés, en fait les coûts liés aux pertes de production, « les potentialités perdues, c'est-à-dire l'activité économique qui n'a pas été réalisée » (22). « Néanmoins, en limitant les coûts indirects aux seules pertes de production, les évaluateurs omettent des conséquences importantes de la thérapeutique ou de la stratégie » (par exemple, les conséquences psychologiques) (21) (annexe 3).

- Les évaluations coût-efficacité

Deux études se réfèrent à une analyse en termes de coût-efficacité. La perspective adoptée est à chaque fois celle du financeur. Les protocoles d'évaluation sont différents et font intervenir des indicateurs coût-efficacité dont l'élaboration est bien spécifique à chaque étude (annexe 2).

Ainsi, l'une des études (9) propose une analyse par régression pour estimer la relation entre le niveau d'un indicateur clinique (HbA1c) et le coût des soins pour les patients diabétiques. Il s'agit d'observer la diminution des coûts médicaux engendrée par la diminution de 1 % de cet indicateur. Aucune comparaison n'a pu être effectuée. De même, cette étude ne permet pas de conclure quant à la qualité des soins proposés dans la prise en charge coordonnée bien qu'il y ait un lien entre le niveau de l'indicateur choisi et les complications liées au diabète. Toutefois, c'est un schéma d'étude intéressant en l'absence d'un groupe témoin mais qui doit être approfondi et prendre en compte l'organisation des soins en réseau. En effet, les auteurs insistent sur l'intérêt de la prévention. Faut-il, pour identifier les patients diabétiques et contrôler le niveau de HbA1c, organiser une prise en charge en réseau ? Quel serait en termes de performance économique le meilleur type de prise en charge pour arriver à cet objectif de prévention ?

L'élaboration d'un indicateur coût-efficacité est détaillée de façon beaucoup plus approfondie dans un protocole d'évaluation appliqué à un réseau de prise en charge de personnes asthmatiques (23). L'utilisation de ce type d'indicateurs doit permettre de démontrer qu'une prise en charge en réseau coordonné permet, dans un objectif de santé publique, de concilier l'amélioration de la qualité des soins et la diminution des coûts de la prise en charge pour l'assurance maladie. Le critère d'efficacité principal choisi est un score symptomatique d'asthme fondé sur la fréquence des symptômes. Le point de vue adopté est celui de l'assurance maladie. La population cible est composée de sujets adultes et d'enfants âgés de plus de 10 ans ayant de l'asthme. Toutes les données de coûts pour le financeur seront recueillies. L'ensemble des données fera l'objet d'une évaluation coût-efficacité dans le cadre d'une étude avant et après avec un groupe de contrôle. La qualité de vie sera prise en compte ainsi que la satisfaction des patients, le niveau de formation des professionnels de santé, la compréhension et le niveau d'éducation des patients sur l'asthme, le degré d'application du programme.

Dans le cadre de la prise en charge traditionnelle des patients asthmatiques, les coûts seront définis de la façon suivante :

- « coûts inévitables nécessaires à la bonne prise en charge de patients traités, variables selon les patients et la sévérité de la pathologie » ;
- coûts évitables (hospitalisations évitables, recours aux urgences évitables et schémas thérapeutiques évitables).

Dans le cadre du réseau de santé, les coûts se décomposent de la façon suivante :

- coûts inévitables nécessaires à la bonne prise en charge de patients traités, variables selon les patients et la sévérité de la pathologie ;
- coûts évitables diminués (hospitalisations évitables, recours aux urgences évitables et prescriptions inutiles) ;
- coûts supplémentaires engendrés par le meilleur suivi des traitements, l'éducation des patients et la formation des professionnels, variables selon le besoin de prise en charge des patients (niveau de sévérité de l'asthme et degré de compliance des patients) .

Les évolutions attendues en termes de coût seront :

- « augmentation des coûts de la prise en charge des patients par une augmentation des traitements pour l'asthme et la mise en place de formations pour les professionnels de santé et de programmes d'éducation pour les patients ;
- diminution importante des coûts évitables par la diminution des hospitalisations, des recours aux urgences et des prescriptions non adaptées due à une meilleure prise en charge des patients. »

L'intérêt méthodologique de ce protocole est donc de déterminer un indicateur coût-efficacité dans le cadre d'une comparaison entre un réseau et une prise en charge classique. La perspective adoptée et les coûts à calculer sont bien précisés ce qui facilitera le recueil de données. Les coûts de la mise en place de rémunération spécifique des professionnels dans le cadre du réseau sont pris en compte.

Un indicateur de résultat intermédiaire peut également être utilisé pour obtenir un indicateur coût-efficacité. Si, par exemple, l'indicateur d'efficacité choisi est le nombre d'années de vie sauvées et s'il s'avère qu'il est difficile d'effectuer sa mesure, un indicateur intermédiaire comme le taux de LDL, dans le cas de patients ayant une hypocholestérolémie, peut être préféré (24). Toutefois, ce type d'indicateur doit permettre d'établir une relation avec l'indicateur d'efficacité finale (ici, le nombre d'années de vie sauvées) (annexe 2).

- La conformité à un référentiel

Comme nous l'avons souligné dans les paragraphes précédents, les méthodes de minimisation des coûts et d'évaluation coût-efficacité peuvent rencontrer certaines limites. Une adaptation des outils d'analyse économique standard est à envisager (11). Cette adaptation peut se fonder sur la définition d'un indicateur d'efficacité qui ne soit pas strictement clinique comme par exemple la conformité à un référentiel (10). Dans cette étude, le référentiel porte sur une vaccination adéquate et des visites médicales conformes aux recommandations des *Centers for Disease Control* pour des enfants pris en charge par Medicaid. Le ratio coût-efficacité pour les enfants ayant reçu le programme de soins continu (les enfants sont vus à chaque visite par la même personne) est de 523 \$, soit un cinquième de celui des enfants ayant reçu des soins de plusieurs personnes (2 900 \$).

L'utilisation d'un tel indicateur d'efficacité nécessite de disposer d'un référentiel pour lequel existe un consensus. Ce peut être un consensus interne au réseau ou un référentiel élaboré à partir de recommandations reconnues par des organismes représentant les professionnels et/ou les autorités. Dans ce dernier cas, il sera alors possible de comparer différentes prises en charge qui se réfèrent aux mêmes référentiels de soins ou de suivi.

- L'approche par l'économie des organisations

Une étude française (11) sur la base d'une approche par l'économie des organisations tente de valoriser le coût moyen de la coordination. Ce coût est obtenu en calculant le coût moyen de la structure de coordination à partir des données de comptabilité auxquelles est ajoutée une estimation moyenne du temps des professionnels n'appartenant pas statutairement à la coordination. Dans le cadre de cette étude, l'enquête sur la productivité des personnels de la coordination permet de définir une taille optimale d'une structure de coordination : entre 60 et 70 personnes prises en charge. L'efficacité est prise en compte par l'accroissement de la productivité et les effets d'apprentissage professionnel.

Comme nous avons pu l'analyser, les outils standard des économistes peuvent rencontrer des limites dans le cadre de la problématique des réseaux. On doit noter que parallèlement les économistes ont depuis quelques années renouvelé leurs approches, notamment en intégrant les apports de l'économie de l'organisation. En effet, le réseau produit des relations de coopération entre des unités de production autonomes.

– Approche de l'économie des organisations comme grille de lecture des réseaux de santé

Deux courants de recherche en économie, souvent très proches l'un de l'autre, s'intéressent à des questions que l'on peut considérer d'ailleurs comme symétriques. D'une part, il s'agit de savoir ce qu'implique (notamment en termes de coûts) le fait de confier à un autre agent, jouissant d'une certaine autonomie, la réalisation d'une activité déterminée. D'autre part, se pose la question de savoir ce qui résulte de la réalisation d'une transaction sur un marché et dans quelles circonstances la forme organisationnelle peut s'avérer constituer une alternative préférable à la forme marché pour la coordination efficiente de certaines activités.

Le premier courant est celui de la « théorie de l'agence », le second celui de « l'approche par les transactions ». Parmi les nombreux points de recouvrement entre les deux la question des contrats, de la difficulté à les établir, des incertitudes liées à leur réalisation, et des coûts associés constitue un domaine commun de préoccupation.

La définition du rapport d'agence demeure essentiel dans ces problématiques. « Nous définissons un rapport d'agence comme un contrat selon lequel une personne (le principal) ou plusieurs personnes demandent à une autre personne (l'agent) d'exécuter un certain service en leur nom, impliquant de déléguer à cet agent une certaine autorité dans la prise de décision. »

Dans le domaine de l'analyse organisationnelle « des réseaux de santé » les auteurs retiennent la notion plus large de coopération en mettant en relief la réciprocité des objectifs des deux parties. Mais, le produit de « coordination » est invisible pour l'utilisateur et par définition, il n'est pas standardisé.

– Approche de l'économie des organisations et développement d'outils d'évaluation

Le calcul du coût induit par une production de soins en réseaux ne pose pas de problème théorique spécifique si ce n'est qu'il est nécessaire d'être vigilant sur l'étendue des coûts à prendre en considération. Ces derniers vont au-delà de ceux qui sont proprement identifiables (personnel comme fonctionnement). Les temps de réunion, de contact, etc. résultent parfois d'une consommation de temps passé par des professionnels n'appartenant pas directement au réseau observé. Des difficultés d'ordre pratique devront donc être levées pour approcher la réalité du coût de la structure de coordination concernée et pour répondre ainsi à un souci d'exhaustivité en matière de valorisation des coûts du réseau de

santé. La mesure de l'efficacité soulève, en revanche, un certain nombre de difficultés qui pour l'essentiel restent à résoudre.

L'approche par les organisations enrichit l'analyse des comportements et des mobiles d'action des acteurs des réseaux de santé, voire les phénomènes d'apprentissage collectifs, mais elle ne fournit pas d'outils opérationnels en terme de décision.

- Un cadre d'évaluation modulable
 - Comparaison réseau de santé *versus* prise en charge classique

Parmi les études sélectionnées, la comparaison réseau *versus* prise en charge classique se limite à des comparaisons en termes de coût. L'absence d'indicateurs coût-efficacité a déjà été partiellement expliquée dans les paragraphes précédents. Toutefois, il peut également être proposé de s'appuyer sur une analyse de minimisation des coûts pour arriver à une analyse coût/avantage.

Ainsi, dans le cadre du réseau PARAD (25), dont l'objet est de prendre en charge dans le département du Puy-de-Dôme des patients en difficulté avec l'alcool, une comparaison entre la prise en charge en réseau et hors réseau est prévue. L'objectif sur le plan économique d'une telle comparaison est de déterminer « l'impact de la mise en œuvre d'un réseau de soins coordonnés pour les patients en difficulté avec l'alcool sur le recours aux soins et les dépenses pour l'assurance maladie ». Une analyse de minimisation des coûts sera effectuée dans un premier temps. S'il s'avère que « mis à part le coût de coordination (correspondant au budget investissement et fonctionnement du réseau), le réseau PARAD présente un caractère inflationniste en matière de dépenses de santé », le surcoût observé devra être mis en relation avec les indicateurs de résultat de santé (25) (par exemple, pour les patients dépendants, une amélioration des marqueurs biologiques, le maintien de l'abstinence et la durée cumulée d'abstinence). L'étude de la relation coût-efficacité proposée dans le protocole de Launois (23), décrit précédemment, est également inscrite dans le projet Résalis.

Toutefois, il ne sera pas toujours possible d'utiliser des indicateurs coût-efficacité et de mettre en place de tels protocoles d'évaluation. Ces deux protocoles concernent des réseaux de santé qui ont été présentés au Conseil d'orientation des filières et réseaux de soins. Le rôle joué par l'assurance maladie dans ces réseaux est donc essentiel et incite à développer des évaluations économiques dans lesquelles les coûts sont rapportés à des indicateurs de résultat.

- Indicateurs spécifiques

Des indicateurs tels que le coût par hospitalisation évitée ou le coût par admission aux urgences évitée devraient davantage être utilisés. De tels indicateurs permettraient aux coordonnateurs du réseau de mesurer l'impact de celui-ci sur les consommations de soins, de déterminer si l'efficacité des soins dans le réseau est optimale et si les coûts associés au réseau sont optimaux.

Des indicateurs liés à la structure peuvent également être élaborés. Ainsi, la distinction coût en réseau / coût hors réseau peut être envisagée (11). Les coûts de prise en charge par le réseau pourraient fournir une indication utile pour le fonctionnement même du réseau

ainsi que pour la mise en place de forfaits ou de rémunérations pour les membres du réseau. En effet, différents acteurs peuvent intervenir dans la prise en charge des patients : des acteurs qui font partie du réseau comme des acteurs hors réseau. Préciser l'appartenance ou non au réseau de ces acteurs peut s'avérer nécessaire pour établir le budget du réseau ou dans le cadre d'une évaluation par le financeur.

L'entité juridique que représente le réseau est également importante pour permettre la valorisation des coûts (11). S'agit-il d'une association, d'un réseau informel, de conventions, de groupements d'intérêt public ? Selon le statut, il sera plus ou moins aisé de valoriser des coûts.

Enfin, la détermination d'un seuil de rentabilité et d'une taille optimale de la structure sont des indicateurs dont l'analyse apporterait une aide précieuse à la décision. En effet, la définition de la taille optimale de la structure éviterait un nombre de prises en charge trop important qui limiterait la qualité des soins pour l'ensemble des patients. On peut également envisager un accroissement des moyens financiers, matériels et humains si cette taille est jugée peu élevée.

– Les conditions d'organisation et la contractualisation

Dans le paragraphe précédent il a été souligné l'impact que l'organisation peut avoir sur la valorisation des coûts. Le mode de structure ou de coordination qui est choisi dans la constitution d'un réseau ou dans son évolution facilite ou non l'identification des coûts. Cette liaison est en partie illustrée par les conventions qui ont été signées entre des réseaux de santé expérimentaux et l'assurance maladie. Les objectifs cliniques y sont clairement présentés ainsi que les moyens pour arriver à la maîtrise des dépenses de santé. Ces conventions régissent le fonctionnement du réseau et visent à éviter des comportements liés à des asymétries d'information (26).

En effet, dans le contexte de l'assurance maladie, « l'information conditionne les décisions et les comportements des agents en contexte incertain » (26).

Ainsi, dans le réseau PARAD, les modalités de rémunération des professionnels ont été élaborées de façon à partager le risque financier entre les praticiens et l'assurance maladie (25). Les spécificités des patients ont été prises en compte dans la définition de ces modalités. En effet, selon que le patient soit à risque, abuseur ou dépendant, la prise en charge sera différente. Les temps nécessaires aux différents acteurs ont été pris en compte. Une attention particulière a été aussi portée aux délais trop importants entre les étapes d'une prise en charge, délais qui pourraient amener le patient à quitter le réseau (25). De même, « les malades adhérents bénéficieront d'une dispense d'avance de frais et d'une exonération du ticket modérateur...en échange des contraintes associées à l'adhésion au réseau » (25).

Un cadre de financement du réseau est proposé dans ces conventions (Phares/CPAM Puy-de-Dôme : Dispositif d'évaluation pour le réseau PARAD- Patients en difficulté avec l'alcool, à risque, abuseurs et dépendants – 1998) (23) avec des hypothèses sur le nombre de personnes prises en charge et le nombre de professionnels membres du réseau.

La généralisation des conventions, comprenant un aspect économique, en dehors des réseaux de santé expérimentaux soulève néanmoins des interrogations. Dans quelle mesure

un suivi régulier des coûts pourra-t-il être effectué ? Faut-il à la fois des indicateurs de coût-efficacité spécifiques et d'autres qui permettent des comparaisons ?

RÉFÉRENCES

1. Anderson S, Cave D. The gatekeeper effect on managing acute medical conditions. *Med Interface* 1996;9:122-9.
2. Beck A, Scott J, Williams P, Robertson B, Jackson D, Gade G, et al. A randomized trial of group outpatient visits for chronically ill older HMO members: the Cooperative Health Care Clinic. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:543-9.
3. Coast J, Richards SH, Peters TJ, Gunnell DJ, Darlow MA, Pounsford J. Hospital at home or acute hospital care? A cost minimisation analysis. *BMJ* 1998;16:1802-6.
4. Mukamel DB, Chou CC, Zimmer JG, Rothenberg BM. The effect of accurate patient screening on the cost-effectiveness of case management programs. *Gerontologist* 1997;37:777-84.
5. Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J, et al. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative Med* 1996;10:151-61.
6. Rubin RJ, Dietrich KA, Hawk AD. Clinical and economic impact of implementing a comprehensive diabetes management program in managed care. *J Clin Endocrinol Metab* 1998;83:2635-42.
7. Savoie FH, Field LD, Jenkins RN. Costs analysis of successful rotator cuff repair surgery: an outcome study. Comparison of gatekeeper system in surgical patients. *Arthroscopy* 1995;11:672-6.
8. Shepperd S, Harwood D, Gray A, Vessey M, Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. II: cost minimisation analysis. *BMJ* 1998; 316:1791-6.
9. Gilmer TP, O'Connor PJ, Manning WG, Rush WA. The cost to health plans of poor glycemic control. *Diabetes Care* 1997; 20:1847-53.
10. Erkel EA, Morgan EP, Staples MA, Assey VH, Michel Y. Case management and preventive services among infants from low-income families. *Public Health Nurs* 1994;11:352-60.
11. Frossard M, Boitard A. Évaluation des réseaux de coordination gérontologique: une approche socio-économique. *Rev Épidém Santé Publ* 1997;45:429-37.
12. Giraud P, Launois RJ. Les réseaux de soins, médecine de demain. Paris: Economica; 1985.
13. Launois RJ, Majnoni d'Intignano B, Rodwin VG, Stephan JC. Les réseaux de soins coordonnés (RSC). Propositions pour une réforme profonde du système de santé. *Rev Fr Affaires Sociales* 1985; :37-61.
14. Launois RJ. Les réseaux de soins coordonnés. *Gestions Hospitalières* 1985;250:759-63.
15. Launois RJ, Truchet D. Vers une implantation des réseaux de soins coordonnés ? Objectifs économiques et problèmes juridiques. *J Écon Méd* 1986; 4:155-89.
16. Launois R. Esquisse des solutions possibles pour une assurance-dépendance. *Gérontol Société* 1988; 44:64-75.
17. Launois R. Pour une autre organisation des soins et des aides. Les réseaux médicaux sociaux coordonnés (RMSC). In: Des remèdes pour la santé. Pour une nouvelle politique économique de la médecine. Paris: Institut la Boétie; 1989. p.140-6.
18. Späth HM. Analyse de la transposabilité des données de la littérature médico-économique. Le cas du traitement adjuvant du cancer du sein. Lyon: Mémoire en vue de l'obtention du DEA: Méthodes d'analyse des systèmes de santé; 1997.
19. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *BMJ* 1998; 316:1348-51.
20. Drummond MF, O'Brien BJ, Stoddart G, Torrance G. Méthodes d'évaluation économique des programmes de santé. Paris: Economica;1998.
21. Santé et multidisciplinarité. Choix et décision. Paris: Hermès;1995.

22. Launois RJ. Un coût, des coûts, quels coûts ? J Écon Méd 1999;17:77-82.
23. Launois RJ, Reboul-Marty J, Megnigbeto A. Resalis réseau asthme. Protocole d'évaluation médico-économique. Dossier destiné au conseil d'orientation des filières et réseaux de soins. Partie 2. Document technique. Paris: IREME, Université Paris XIII, CPAM de l'Eure, Alliance Medica; 1998.
24. Jacobson TA. Cost-effectiveness of 3-hydroxy-3-methylglutaryl-coenzyme A (HMG-CoA) reductase inhibitor therapy in the managed care era. Am J Cardiol 1996;78 (Suppl 6A):32-41.
25. Dispositif d'évaluation pour le réseau PARAD. Patients en difficulté avec l'alcool, à risque, abuseurs et dépendants. Neuilly-sur-Seine : PHARES,CPAM Puy-de-Dôme, 1998.
26. Béjean S. Économie du système de santé : du marché à l'organisation. Paris: Economica; 1994.

III.3. Évaluation de la satisfaction des personnes prises en charge et des acteurs

La sélection de la littérature s'est faite, d'une part en ne conservant que les références comportant un résumé, d'autre part sur la structure et le contenu de celui-ci, en privilégiant les thèmes suivants :

- articles généraux et revues de la littérature ;
- enquêtes de satisfaction des professionnels ;
- constats à visée locale ;
- les comparaisons entre groupes, entre inscrits et non-inscrits, entre Medicare ou non, entre *health maintenance organization* (HMO), etc. ;
- les mises en application d'outils statistiques.

Compte tenu de ces critères, 43 références dans HEALTHSTAR et 36 dans MEDLINE ont été retenues.

À la lecture des documents, il nous est rapidement apparu que, si le contexte d'étude est particulier, les techniques d'enquêtes utilisées n'ont aucune singularité. Il est donc opportun de se référer au rapport de l'ANDEM publié en 1996. « L'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : la satisfaction des patients lors de leur séjour dans les établissements de santé » (1).

Les références concernant les réseaux de santé étant quasi exclusivement d'origine américaine, il est nécessaire de préciser certaines définitions et le contexte de ce pays (2) (annexe 1).

Aux États-Unis, l'assurance maladie est facultative et privée. Des programmes publics ont cependant été instaurés pour les personnes âgées (Medicare, dont la gestion est nationale et qui assure le strict minimum de prise en charge) ou les personnes démunies (Medicaid, géré par les États). Malgré cela, en 1998, 43,4 millions de personnes ne seraient pas assurées (3). Les assureurs privés se sont organisés et regroupés, créant des réseaux de santé de plus en plus concurrentiels. Ce sont les *managed care organizations* (MCO). Les MCO comprennent principalement les *health maintenance organizations* (HMO), les *preferred provider organizations* (PPO), les *point of services* (POS) et d'autres systèmes d'organisation ou *plans*.

Les MCO fournissent des soins en contrepartie de cotisations mensuelles. Les MCO coordonnent les soins d'un réseau de généralistes, de spécialistes, d'hôpitaux et d'autres professionnels de santé.

Dans ce contexte, l'identification des déterminants clés de la satisfaction des utilisateurs a pris une importance croissante. Dans la compétition entre les différents plans, les offreurs de soins ont tout d'abord le souci de garder leurs patients. Il existe en fait, dans ce système, deux niveaux de concurrence (4) :

- la concurrence porte sur l'offre d'assurance elle-même : chaque patient s'assure pour couvrir ses risques ;
- les assureurs sont aussi en concurrence entre eux dans leur rôle « d'acheteur de soins » ou « d'entrepreneurs de soins » (s'interposant entre, d'une part le financement public et, d'autre part les usagers et professionnels de soins).

Du fait des questions posées sur la quantité de ressources à consacrer à la santé et des différentes tentatives de réponses des systèmes de soins, les résultats des enquêtes intéressent les services ministériels ou gouvernementaux, les agences de l'État, les communautés ou groupes de patients et les employeurs (5).

Par ailleurs, dans les réseaux de santé, probablement du fait des interrelations nombreuses (plus importantes que dans d'autres contextes), les informations sur la satisfaction sont recueillies non seulement auprès des patients mais aussi auprès des professionnels de santé (offreurs de soins et praticiens).

Au total, si la satisfaction des affiliés est insuffisante pour qualifier les soins, elle est un des résultats qui est particulièrement recherché par les différentes parties.

III.3.1. L'analyse de la littérature

L'analyse de l'expérience du patient au sein d'un réseau de santé peut être faite de deux manières :

- soit objectivement en demandant au patient de décrire son expérience (avec des questions du type « est-ce que votre pression artérielle a été prise ? » ou « vous a-t-on demandé si vous aviez mal ? »). Dans ce cas, il s'agit d'une mesure indirecte de la qualité des soins à l'aide du patient ;
- soit subjectivement en recherchant l'opinion du patient sur sa prise en charge. Le jugement du patient peut être sollicité sur sa satisfaction en général au sein de sa MCO, sur ses propres soignants et sur son dernier contact avec le système de soins, et on peut déterminer quelle phase a été appréciée ou non (6). C'est cet aspect de l'évaluation qui a été particulièrement étudié ici.

— *Les personnes concernées par les enquêtes de satisfaction dans les réseaux*

Nous avons vu que les résultats des études de satisfaction dans les réseaux intéressent les trois parties concernées : les employeurs, les employés (les patients) et le plan (7).

Pour l'employeur

Il intègre les résultats des enquêtes pour guider son choix.

Une synthèse des informations qualitatives et quantitatives connues peut alors être établie pour chaque réseau servant à :

- négocier certains prix ;
- promouvoir les améliorations dans le système ;
- se séparer de certains réseaux (selon les résultats, par exemple, selon la matrice suivante proposée par Kairey (7)).

Les enquêtes peuvent aider à mesurer le progrès de l'organisation, notamment sur la réponse donnée aux attentes des employés. Elles permettent de suivre les objectifs fixés préalablement.

Pour les employés

- Les enquêtes permettent aux employés de discuter de leurs soins avec les employeurs ; elles favorisent les échanges entre employés. Elles permettent de mieux

faire percevoir aux employés qu'ils sont concernés par le processus de soins. Ils deviennent alors des utilisateurs éclairés et responsables.

- Elles mettent aussi en valeur l'action de la compagnie dans le domaine des soins.
- Elles aident les employés à mieux comprendre les filières de soins. Il a été montré que plus l'affilié connaît son réseau, plus il est satisfait. Ces informations sont donc particulièrement utiles la 1^{re} année d'affiliation (moment où le niveau de la satisfaction est le plus faible).
- Cela favorise, *in fine*, la stabilité de l'affiliation, ce qui est considéré comme avantageux par toutes les parties concernées.

Pour le réseau

- Les résultats d'enquête de satisfaction permettent d'identifier les zones susceptibles d'être améliorées.
- Les enquêtes favorisent aussi la collaboration entre les réseaux et les employeurs.

— *Les buts des enquêtes de satisfaction dans les réseaux*

Pour Eddy (8), les mesures de performance des réseaux se classent selon leur objectif. Cette typologie peut s'appliquer aux enquêtes de satisfaction. L'auteur distingue plusieurs buts.

Le premier but est d'obtenir le jugement d'un groupe spécifique de patients, dans un réseau donné. Ce sont les enquêtes typiques sur les résultats (*outcome study*). Ce sont probablement les plus simples et les plus statistiquement robustes.

Le deuxième but est de mesurer une amélioration résultant d'une modification (d'une structure ou d'une procédure) à l'intérieur d'un plan. La difficulté statistique est plus grande mais reste limitée du fait qu'elle ne s'adresse qu'à un seul plan.

Le troisième but est de comparer la qualité des soins (et notamment la satisfaction) au sein d'entités distinctes (que ce soient des HMO, des plans, des groupes médicaux, ou des praticiens isolés). Cet exercice est plus délicat car les résultats ne sont que partiellement sous le contrôle effectif de l'entité, et il existe de nombreuses différences entre des entités de même nom (plans et/ou HMO) ou les populations concernées. Ces différences peuvent modifier le résultat indépendamment de la qualité des soins délivrés.

Le risque majeur, d'après l'auteur, est celui de la confusion d'objectif. Ce peut être, par exemple, lorsque chaque plan mesure la satisfaction de ses affiliés (but n° 1) puis qu'ils comparent leurs résultats *a posteriori* (but n° 3).

Un dernier but doit être signalé : il s'agit de la pression exercée par un groupe (de patients atteints d'une même maladie, de consommateurs, de sociétés savantes ou d'un laboratoire pharmaceutique) sur un réseau, pour qu'il mesure sa performance, en vue d'améliorer ou de donner la priorité à une intervention ou à un traitement donné.

— *L'impact recherché par les enquêtes de satisfaction dans les réseaux*

L'impact recherché par les enquêtes peut être interne ou externe (9). Le plus souvent, les enquêtes à visée interne sont effectuées pour mesurer et améliorer une situation, alors que

les enquêtes à visée externe ont une vocation de comparaison et donc « d'affichage », de publicité et/ou de marketing. Dans le cadre des réseaux de santé compétitifs, les résultats des dernières visent à influencer le choix des employeurs et/ou des patients potentiels.

– Les enquêtes à visée interne

Ces enquêtes cherchent à mesurer et à suivre au cours du temps la performance de l'organisation (95 % des HMO et 55 % des PPO utilisent de telles enquêtes).

Deux types d'enquêtes sont décrits : les enquêtes globales (visant une large population) et ciblées. Pour Davies (10), une enquête ciblée est préférable si :

- il est nécessaire d'obtenir des détails ;
- il existe un processus particulier à explorer ;
- un dysfonctionnement est supposé ou réel ;
- on cherche à mesurer des améliorations produites par une action (celles-ci ne seraient pas visibles dans une enquête globale).

Les enquêtes sont éventuellement ciblées sur une partie des services offerts (visites du praticien, hospitalisation), sur certaines populations (fumeurs, femmes enceintes, etc.), sur certains offreurs de soins ou groupements. D'autres tentent d'établir des liens entre un processus (continuité des soins) et la satisfaction des patients (11).

L'interrogation des nouveaux affiliés ou de ceux qui quittent le réseau vise à repérer des dysfonctionnements internes. Certaines études (12) ont notamment mis en exergue des variables prédictives d'abandon de réseau en raison d'une insatisfaction.

Enfin, les résultats sont parfois pris en compte pour ajuster la rémunération des médecins ou pour le renouvellement de leur contrat.

Quelques MCO ayant un management ou une philosophie similaire se regroupent pour utiliser leurs résultats internes et bénéficier de comparaisons.

Ces résultats d'enquête sont éventuellement publiés sous forme de rapports (*report card*) disponibles pour les affiliés.

Le succès des enquêtes à visée interne dépend :

- de l'implication des équipes ;
- mais aussi, de l'existence d'une structure prenant en compte les résultats et décidant des améliorations à apporter (13).

Globalement ce type d'enquête est donc utilisé en interne dans la planification stratégique, l'amélioration de la qualité et la présentation de profils d'offeurs de soins ou de payeurs.

– L'objectif des enquêtes peut être externe

Les acheteurs de soins sont demandeurs d'informations concernant la satisfaction des patients, pour suivre la performance des plans dans ce domaine, les sélectionner et faciliter le choix de leurs employés. Certains HMO utilisent les enquêtes à visée interne, mais d'autres préfèrent s'adapter aux spécifications des acheteurs de soins.

Les demandes d'évaluation des HMO ont initié le développement d'outils standardisés que les plans peuvent utiliser pour répondre aux requêtes des employeurs. Le plus connu

actuellement est celui développé par le *National committee for quality assurance* (NCQA) (14) qui est le principal organisme accréditeur des HMO. Cet organisme utilise le *health plan employer data and information set* (HEDIS) depuis le début des années 90. Un tiers des 550 MCO des États-Unis utilisait HEDIS en 1993.

La version 3 d'HEDIS, élaborée en 1997, a la particularité de bien préciser les définitions et d'inclure des facteurs d'ajustement selon les populations concernées (Medicaid) (15). Cette version comporte en 1999 la *consumer assessment of health plans surveys* (CAHPS 2.0 H) (16, 17), antérieurement développée par l'*Agency for health care policy research* (AHCPR).

Le NCQA et l'AHCPR ont unifié la présentation de leurs enquêtes et notamment les recommandations pour les investigateurs.

La CAHPS est constituée d'une bibliothèque d'enquêtes (18,19) avec 46 questions principales et un petit nombre de questions supplémentaires (12) centrées sur différents groupes d'affiliés. 20 minutes suffisent à remplir l'enquête. La CAHPS est construite pour être utilisée par différents plans types de MCO ou FFS. Les outils les plus développés concernent :

- les assurés privés adultes (ce qui constitue le cœur des enquêtes) ;
- les assurés privés enfants ;
- les adultes de Medicaid ;
- les personnes atteintes de maladie chronique ou de handicap ;
- les affiliés à Medicare dans les HMO.

D'autres sont encore en développement pour :

- la psychiatrie ;
- les enfants ayant des besoins spécifiques ;
- les bénéficiaires de Medicare quittant un plan ;
- les bénéficiaires de Medicare s'affiliant à un système de paiement à l'acte.

Toutes les enquêtes peuvent être utilisées par téléphone ou adressées par la poste ou enfin par un mélange des deux méthodes (les tests qui ont été conduits ne montrent pas de différence de résultat selon la méthode d'administration utilisée).

Lors des enquêtes, le tirage au sort se fait à partir de la liste des affiliés (et non pas sur le seul payeur de l'assurance). Pour Medicaid ou Medicare, chaque personne est directement assurée, ce qui facilite l'échantillonnage. Lorsque le tirage isole des enfants, l'enquête est pratiquée auprès des parents (et une version adaptée est alors disponible avec des modifications mineures de rédaction).

Ces enquêtes sont appliquées à plusieurs plans desservant une population donnée, sous la responsabilité d'un sponsor (un employeur important ou une agence de l'État). Parfois, l'enquête est diffusée à tous les plans d'une région ou d'un État.

Dans tous les cas, le NCQA exige que ces enquêtes soient menées par une organisation indépendante du réseau concerné (18). Ce point est considéré comme essentiel dans l'obtention d'informations crédibles pour le public ou pour les individus devant faire le choix d'un réseau.

Ce type d'outils standardisés a des avantages et des inconvénients qui peuvent être résumés (tableau n° 39) à partir du travail de Stanger (20).

Tableau 39. Avantages et inconvénients des outils standardisés.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Coûts de construction et d'utilisation moindres • Temps passé moindre <ul style="list-style-type: none"> – dans la construction, – dans l'interprétation des données. • Constitution d'une base de données, permettant <ul style="list-style-type: none"> – des comparaisons, – l'analyse des tendances • Une qualité technique meilleure <ul style="list-style-type: none"> – par confrontation, – par élimination 	<ul style="list-style-type: none"> • Souplesse faible “ il est préférable d'avoir plusieurs questions sur un sujet, que quelques questions sur tous ” La précision est faible • Peu d'adaptations possibles aux changements ou aux évolutions du milieu : les auteurs répugnent à réécrire des questions • Le questionnaire est souvent trop long, du fait de son caractère généraliste. D'où des coûts augmentés pour : <ul style="list-style-type: none"> – l'administration, – l'analyse, – les non-répondeurs • Les comparaisons sont, en fait, le plus souvent inapplicables

Enfin, au dire même des Américains, la mesure externe de la qualité coûte cher. Il a été estimé aux États-Unis qu'un plan dépense actuellement entre 20 000 et 70 000 \$ pour évaluer les données d'HEDIS (8).

Le programme de HCFA attribue chaque année plus de 220 millions de \$ pour les 37 millions de bénéficiaires de Medicare (21).

Bien que des informations démographiques, ou sur l'état de santé des personnes, soient recueillies, les résultats sont encore rarement ajustés et sont donnés sous une forme d'utilisation délicate pour des non-spécialistes (22). La version 3 d'HEDIS étant en phase de diffusion, il faudra attendre quelques années pour en connaître les résultats (un extrait des résultats de 1998 est donné en exemple).

Des exemples d'enquêtes ainsi que leurs résultats sont donnés en annexe 6.

Cependant, même cet outil largement diffusé est critiqué (17,23). Bien qu'il existe des recommandations pour son utilisation, on constate un manque de rigueur dans l'application. Les résultats sont donc difficilement comparables d'un plan à l'autre (voir tableau). La manière dont les données sont recueillies, analysées et publiées devient des points critiques. La technique d'échantillonnage est insuffisante pour assurer une bonne représentativité de l'ensemble des affiliés (notamment pour distinguer les bien portants des malades). L'utilisation des résultats pour des comparaisons historiques expose à de sérieuses erreurs. En effet, malgré les conclusions d'un audit antérieur sur les données de HEDIS 2, le NCQA n'envisage pas d'évaluation systématique et extérieure de la qualité des données obtenues par HEDIS 3.0. Pour Spoeri, cela va nuire indiscutablement à la crédibilité des publications de résultats (24)

Le NCQA demande, avant accréditation, que les plans aient les moyens de mesurer et d'améliorer la satisfaction de ses membres et qu'ils effectuent des enquêtes sur les raisons de l'abandon du réseau. Enfin, le NCQA exige la preuve que l'organisation utilise ces informations pour améliorer la qualité de ses services.

Le gouvernement fédéral développe actuellement un outil voisin que les réseaux devront proposer aux membres de Medicare (16).

Au-delà des outils utilisés, diverses questions restent posées :

- à partir de ces données, que font les réseaux pour améliorer la qualité des soins ?
- comment le public est-il informé des résultats ?
- que reflètent les pourcentages (même avec leur intervalle de confiance) : « 75 % est-il bon ou mauvais ? »
- qui surveille la précision et la qualité des publications des réseaux ?
- les comparaisons ne sont-elles pas publiées uniquement lorsqu'elles sont avantageuses pour le promoteur ?

Les employeurs américains se retrouvent avec des dizaines de rapports à analyser et à synthétiser pour leurs employés. Les choix sont difficiles du fait du manque de comparabilité :

- des instruments utilisés par l'enquête ;
- des méthodes d'administration ;
- de la taille des échantillons ;
- des ajustements sur les caractéristiques des clients ;
- et du format de présentation des résultats.

Pour Galvin (25) « il existe un sérieux problème de signification des instruments de mesure développés [...] à moins d'un effort de recentrage, nous continuerons à utiliser des ressources pour améliorer la précision de mesures dont l'objectif est de répondre à des questions que les principaux intéressés ne se posent pas ». L'auteur pense que les enquêtes actuelles renseignent sur les plans disponibles sur le marché, mais ne donnent aucune orientation sur ce que pense l'utilisateur final. À cela plusieurs raisons :

- les données sur les différentes fonctionnalités du plan ne sont pas le premier souci des personnes malades ;
- évaluer la performance au niveau global du plan ne fournit que des résultats vides de sens. D'une part, la plupart des médecins appartiennent à plusieurs plans et d'autre part, un patient ne fait pas appel à une HMO mais à un praticien. Le patient veut savoir qui « est le meilleur » pour traiter son cas.

Galvin suggère donc de développer avec les patients un « langage commun » sur la qualité, centré sur la sécurité des soins. Des indications telles que :

- l'existence d'un système de dispensation automatisé et la diminution importante du risque d'erreur que cela comporte ;
- les volumes des procédures invasives pratiquées annuellement par chaque praticien renseignent plus sur la sécurité que toute autre étude de résultats (nécessitant des ajustements complexes sur le *case mix*) et ne peuvent qu'améliorer la satisfaction des patients.

III.3.2. Réseaux et praticiens

Les différents types d'études rencontrées dans la littérature sont :

- post-consultation immédiate *versus* enquête des affiliés en général ;
- traditionnel *versus* affiliés de Medicare ;
- *fee for service* (FFS) *versus* *managed care* chez les handicapés ;

- FFS *versus* HMO ;
- *managed care* publics, privés ;
- patients pouvant choisir leur praticien *versus* ceux attribués d'office à un médecin (11) ;
- satisfaction selon l'existence dans le réseau de programmes d'éducation ou de promotion de la santé.

La satisfaction des praticiens est une donnée importante d'un double point de vue stratégique et administratif. En effet, la satisfaction du professionnel peut modifier le résultat des soins et la qualité perçue par les patients (et donc la satisfaction de ces derniers).

Les HMO ont généralement une mauvaise réputation chez les praticiens, quant au management et à l'organisation de leur pratique (26). Une des explications se trouve dans l'escalade des demandes administratives et dans l'érosion progressive de l'autonomie professionnelle (notamment dans les décisions cliniques). Cette évolution est d'ailleurs soulignée dans la pratique médicale en général.

On pourrait penser que cette insatisfaction s'amplifie lors de l'affiliation du praticien à une HMO. Les résultats des diverses études tendent pourtant à démontrer que cela n'est pas toujours vrai.

Une étude publiée par Moore (27) est intéressante (reposant sur la *gap analysis* que l'on peut traduire par « analyse d'écart »), utilisant à la fois des questions sur les attentes de praticiens dans certains domaines du plan et des questions sur leur degré de satisfaction dans ces mêmes domaines. L'idée de départ est de s'intéresser en priorité aux domaines où les attentes exprimées sont fortes et la satisfaction faible. Malheureusement cette étude utilise des méthodes statistiques (moyenne et écart-type) inadaptées à une échelle ordinale.

III.3.3. Les conseils méthodologiques et biais potentiels des enquêtes de satisfaction dans les réseaux.

Les domaines plus particulièrement discutés dans les réseaux de santé sont la méthodologie et les biais statistiques.

— La méthodologie

- L'utilisation de périodes de référence explicites.

Il s'agit de définir ici la période sur laquelle doit porter le jugement du patient. En l'absence de cette précision, les réponses peuvent être biaisées par l'interprétation faite par le patient. Il y aura, par exemple, une réponse couvrant 5 ans ou 8 mois selon l'ancienneté de l'affiliation.

Il est donc impératif de standardiser les réponses en limitant la période que le patient doit prendre en compte avant la réponse.

- Dans le même ordre d'idée, il faut préciser si l'on recherche une réponse globale ou en rapport avec l'instant présent.
- Les réponses ne seront pas identiques si la question est : « êtes-vous généralement en bonne santé », ou « êtes-vous actuellement en bonne santé ? »

L'opinion sur un plan peut varier de la même manière selon la période concernée.

- La durée optimale de la période de référence est discutée.

En effet, un jugement sur les 12 derniers mois est plus sujet à caution (problème de mémoire) que sur 6 mois. Par ailleurs, en choisissant une durée, il faut tenir compte du délai d'affiliation.

Une autre contrainte dans le choix de la période de référence est qu'elle représente la durée minimale d'affiliation pour certains patients. Or, cette durée doit être aussi comparable que possible dans les différentes populations étudiées et les différences doivent être minimisées. Ce problème est particulièrement important pour les réseaux recevant continuellement un afflux important de patients.

Ces contraintes secondaires au *turnover* rapide font préférer une courte période de référence pour ces réseaux. *In fine*, une période d'enquête courte permet aussi d'avoir des informations relativement récentes et comparables. L'équipe de CAHPS a donc retenu le recul de 6 mois maximum.

- Les réponses

Les réponses sont exprimées sous forme binaire (oui / non) lorsqu'il s'agit de faire confirmer par le patient l'existence d'un soin ou d'une stratégie ; lorsqu'il s'agit d'exprimer une opinion, différentes échelles ont été comparées :

- soit des échelles de type Likert à 4,5 ou 7 paliers ;
- soit une échelle entre 1 et 10 (0 étant mauvais, 10 étant le mieux possible et 5 moyen).

Les professionnels de CAHPS ont retenu l'échelle de 1 à 10 car :

- elle est la plus discriminative ;
- elle est plus facile à utiliser quels que soient l'âge et l'origine (notamment parce qu'il est difficile de se souvenir des 6 ou 7 paliers énoncés lors d'une enquête téléphonique). Les difficultés d'analyse sémantique sont par ailleurs éliminées ;
- le rapport final est plus facilement construit car il est difficile de représenter de façon claire la distribution des réponses au travers de 6 ou 7 catégories (les réponses sont d'ailleurs dans ce cas souvent regroupées). La manière la plus adaptée pour rapporter les résultats est la moyenne ou la médiane : l'interprétation des résultats est plus simple ; les patients acceptent aussi facilement les deux types d'échelle.

Pour Preus (23), la plupart des études rapportent des résultats sous forme de scores dont l'utilité pratique n'est pas évidente. L'auteur compare cette pratique à celle d'un enfant obtenant une note globale de 3,5/4 pour ses performances à l'école. Cela indique que l'enfant travaille bien, mais ne lui donne aucune indication sur la manière de s'améliorer.

Pour pallier cet inconvénient, une méthode consiste à expliquer statistiquement la satisfaction globale en fonction d'un certain nombre de jugements sur des événements vécus au sein du réseau (affiliation, soins médicaux, prix, résolution des problèmes, etc.) Par des études de régression, un petit nombre de résultats peuvent ainsi expliquer 70 à 90 % de la variance de la satisfaction globale et permettent d'orienter vers des modifications de pratique.

— *Pour les biais statistiques*

L'enquête idéale, pour évaluer l'effet des MCO sur la qualité des soins, doit comporter d'une part, un choix au hasard d'un grand nombre de patients et/ou de soignants et, d'autre part, concerner plusieurs régions d'un pays (6).

En effet deux biais sont possibles :

- celui du patient qui choisit son mode de prise en charge selon ses caractéristiques sociales et ses préférences (ex. : patient très attaché à avoir toujours le même médecin) ;
- celui du médecin qui choisit son mode d'exercice selon ses propres convictions (ex. : certaines enquêtes ont montré que les médecins dans les HMO sont moins demandeurs d'examens).

Par ailleurs (6), toutes les enquêtes publiées comparant divers plans sont des enquêtes transversales, à un moment donné. Des enquêtes « avant – après » seraient nécessaires pour observer les modifications de soins associées au changement de plan.

Ces enquêtes manquent pour plusieurs raisons :

- avoir les informations d'un échantillon représentatif de patients ayant migré d'une MCO à un plan conventionnel (le mouvement inverse a été récemment constaté) est difficile car cela concerne peu de personnes ;
- suivre les soins reçus au cours du temps est difficile, surtout lors de changement de plan. Des renseignements personnels doivent être obtenus des différents réseaux or ces informations sont confidentielles.

Les enquêtes les plus récentes doivent être privilégiées car des changements surviennent rapidement dans les réseaux.

L'importance des enquêtes de satisfaction dans le cadre des réseaux semble reconnue par de nombreux auteurs. Cependant, différentes théories s'opposent sur la meilleure façon de procéder, tant sur la forme que sur le fond. Les techniques employées peuvent aller du simple entretien avec le patient jusqu'à des questionnaires très élaborés, exploités par des moyens statistiques complexes.

Enfin ,

- il existe de nombreux pièges méthodologiques ;
- il n'y a pas de méthode spécifique aux réseaux de santé ;
- il n'y a ni méthode ni questionnaire universels, mais plusieurs façons d'aborder l'étude de la satisfaction,

L'importance de cette dimension de la qualité des soins est cependant telle qu'il est indispensable, malgré les difficultés, de poursuivre les recherches et de tenter de déboucher sur des résultats concrets pour les patients (et les autres acteurs des réseaux), pour les aider dans leurs choix (9).

RÉFÉRENCES

1. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. Revue de la littérature médicale. Paris: ANAES; 1996.
2. Glossary. *Int J Qual Health Care* 1998;10: 375-7.
3. Angell M. The American health care system revisited. A new series. *N Engl J Med* 1999; 340:48.
4. Bocognano A, Couffinhal A, Grignon M, Mahieu R, Polton D. Mise en concurrence des assurances dans le domaine de la santé. Théorie et bilan des expériences étrangères. Paris: CREDES;1998.
5. Allen HM. Toward the intelligent use of health care consumer surveys. *Manag Care Q* 1995;3:10-21.
6. Hellinger FJ. The effect of managed care on quality: a review of recent evidence. *Arch Intern Med* 1998;58:833-41.
7. Kairey MS, Baumruk RW. Using customer input to improve managed care performance. *Manag Care Q* 1995;3:45-51.
8. Eddy DM. Performance measurement. Problems and solutions. *Health Affairs* 1998;17:7-25.
9. Gold M, Wooldridge J. Surveying consumer satisfaction to assess managed-care quality: current practices. *Health Care Financ Rev* 1995;16:155-73.
10. Davies AR. Patient satisfaction surveys: which tool is right for you? An interview. *Qual Lett Healthcare Lead* 1996;8:9-13.
11. Weyrauch KF. Does continuity of care increase HMO patients' satisfaction with physician performance? *J Am Board Fam Pract* 1996;9:31-6.
12. Weiss BD, Senf JH. Patient satisfaction survey instrument for use in Health Maintenance Organizations. *Med Care* 1990;28:434-45.
13. Ingram BL, Chung RS. Client satisfaction data and quality improvement planning in managed mental health care organizations. *Health Care Manage Rev* 1997;22: 40-52.
14. National Committee for Quality Assurance. State of managed care quality. Disponible sur [Http ://www ncqa org/pages/ communication managed\care\report.1998 htm](http://www.ncqa.org/pages/communication/managed/care/report.1998.htm) 1998.
15. Mainous AG, Talbert J. Assessing quality of care via HEDIS 3.0. Is there a better way ? *Arch Fam Med* 1998;7:410-3.
16. Grimaldi PL. Are managed care members satisfied? *Nurs Manage* 1997;28:12-5.
17. Allen HM. Anticipating market demand : tracking enrollee satisfaction and health over time. *Int J Qual Health Care* 1998;10:521-30.
18. Sofaer S, Hurwicz ML. When medical group and HMO part company: disenrollment decisions in medicare HMOs. *Med Care* 1993;31:808-21.
19. Agency for Health Care Policy and Research. Consumer assesment of health plans (CAHPS TM) fact sheet. Disponible sur : [http://www ahcpr org/qual/CAHPfact.htm](http://www.ahcpr.org/qual/CAHPfact.htm) 1998 ;
20. Stanger J. Custom versus standardized patient satisfaction surveys: a Pacific Telesis case study. *Manag Care Q* 1995;3:41-4.
21. Sheldon T. Promoting health care quality : what role performance indicators ? *Qual Health Care* 1998;7(suppl): S45-50.
22. Kuttner R. Must good HMO's go bad ? Second of two parts. The search for checks and balances. *N Engl J Med* 1998;338:1635-9.
23. Preus CE. Using patient surveys to measure health plan performance and improve quality of care. *Manag Care Q* 1995;3:22-31.
24. Spoeri RK, Ullman R. Measuring and reporting managed care performance. Lessons learned and new initiatives. *Ann Intern Med* 1997;127:726-32.
25. Galvin RS. Are performance measures relevant? *Health Affairs* 1998;17:29-31.
26. Deckard GJ. Physician responses to a managed environment: a perceptual paradox. *Health Care Manage Rev* 1995;20:40-6.
27. Moore MT. Provider satisfaction: an analysis based on expectation. *Physician Exec* 1993;19:47-50.

III.4. L'évaluation des programmes de santé

III.4.1. Principes généraux

Un programme est « un ensemble cohérent, organisé et structuré, d'objectifs, d'activités et de ressources, qui se justifie sur la base de besoins à satisfaire dans une société, un milieu ou une collectivité et qui est placé sous la responsabilité d'une personne ou de plusieurs personnes qui en répondent » (1). L'objectif d'un programme est d'aider des personnes qui ont des besoins dans un domaine tel que l'éducation, la santé, la formation professionnelle, la sécurité, les loisirs, le logement... (2)

L'évaluation d'un programme exige une approche globale, intégrant des éléments d'évaluation médicale, économique et sociale. Cette approche semble pertinente pour aborder l'évaluation des réseaux de santé.

La finalité de l'évaluation d'un programme est d'apporter des informations contribuant à faciliter la prise de décision à un ou plusieurs des niveaux suivants : planification, financement, action sur le terrain (*figure 3*).

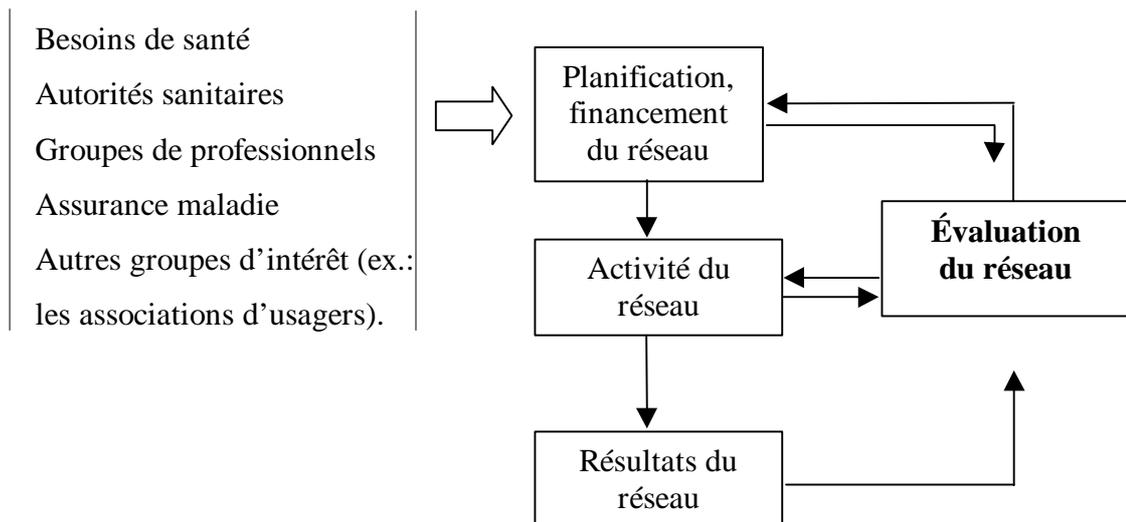


Figure 3. L'évaluation comme un élément de la boucle rétroactive d'un réseau de santé.
D'après : Posavac EJ, 1997 (3).

La *figure 4* propose une modélisation d'un programme, qui distingue la situation initiale (le besoin), le programme lui-même (objectifs, moyens, ressources et intervenants), les résultats directs, les effets (résultats directs et indirects). Dans ce modèle il est possible d'évaluer cinq dimensions : la pertinence, la cohérence, l'efficacité, l'efficience, l'impact.

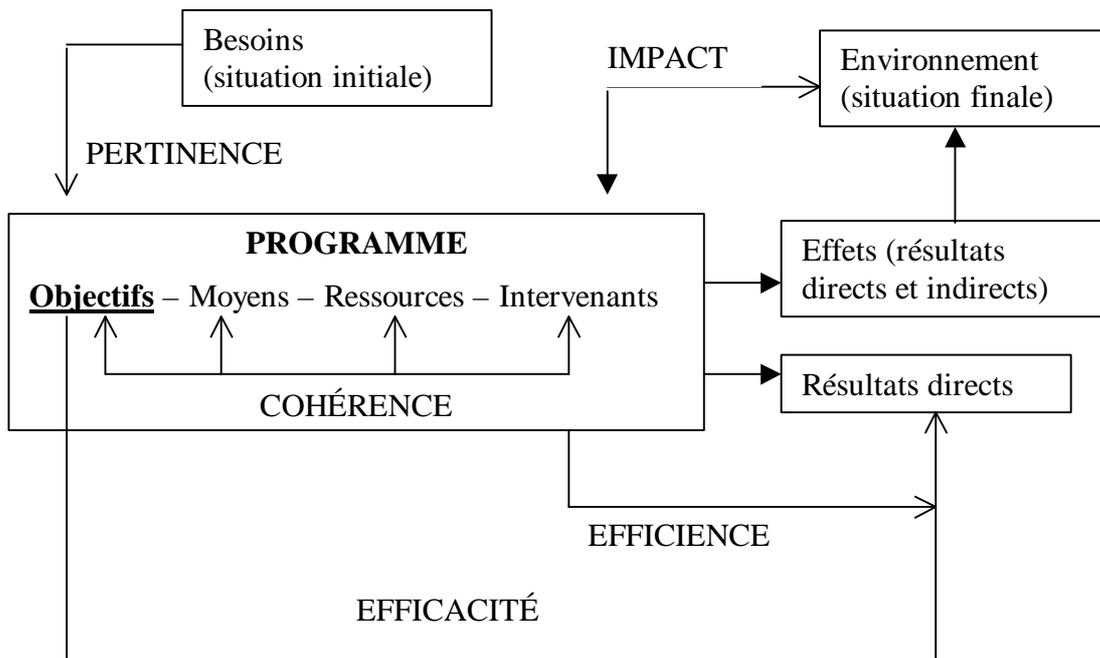


Figure 4. Les cinq évaluations possibles d'un programme.

D'après : Outils, pratiques, institutions pour évaluer les politiques publiques, 1991 (1).

L'évaluation de la pertinence examine le bien-fondé des objectifs du programme en regard des besoins identifiés. L'évaluation de la cohérence vérifie que les moyens, les ressources et les intervenants du programme sont adaptés aux objectifs. L'évaluation de l'efficacité compare le niveau des résultats atteints et le niveau fixé par les objectifs. L'évaluation de l'efficience met en rapport les résultats atteints avec les ressources mobilisées. Enfin l'évaluation de l'impact essaie d'approcher de manière globale les conséquences du programme, en intégrant les effets indirects, positifs et négatifs, et en faisant des hypothèses sur les effets retardés.

Il faut souligner l'importance d'une définition claire des objectifs. S'ils n'ont pas été parfaitement définis par les planificateurs avant la mise en route du programme, un préalable à toute tentative d'évaluation est d'obtenir qu'ils soient explicités.

III.4.2. Les différentes étapes de l'évaluation d'un programme

L'évaluation globale d'un programme (3) doit combiner les cinq types d'évaluation selon un ordre logique. Il n'est pas utile de passer à l'étape suivante si la précédente n'a pas été vérifiée.

La première étape vise à répondre à la question « le programme a-t-il été bien planifié ? » Les planificateurs ont-ils correctement identifié et mesuré les besoins auxquels ils veulent répondre ? Connaissent-ils avec précision les caractéristiques sanitaires et socio-économiques de la population ciblée ? Ont-ils effectué des enquêtes spécifiques, quantitatives et qualitatives ? Ont-ils analysé les différents programmes possibles pour

répondre aux besoins identifiés avant de faire leur choix ? Ces questions soulignent les points communs des deux types d'activité que sont « planifier et évaluer »

La deuxième étape vise à répondre à la question « comment fonctionne le programme ? » C'est l'étape d'évaluation des processus. Les évaluateurs ont à documenter la mise en œuvre, le type de personnes qui en bénéficie, le degré auquel le programme fonctionne. L'évaluation des processus permet de savoir si les choix faits par les concepteurs étaient pertinents ; les besoins de la population cible correspondent-ils à ce qu'on avait prévu ? Les activités du programme correspondent-elles à celles qui avaient été planifiées ? En principe les informations nécessaires à l'évaluation des processus sont disponibles au niveau des responsables du suivi du programme. Cependant elles peuvent être enregistrées de manière difficilement exploitable. L'évaluation sera grandement facilitée si le programme est doté d'un système d'information conçu dès l'origine à la fois pour le suivi et pour l'évaluation. En complément des informations quantitatives l'évaluation des processus peut bénéficier d'entretiens ouverts avec des bénéficiaires et des non-bénéficiaires du programme. Cette évaluation qualitative met souvent en lumière des aspects importants que ni les acteurs ni les évaluateurs n'avaient considérés.

La troisième étape vise à apprécier les résultats obtenus. Si le programme a été mis en œuvre et si les services ont été rendus à la population cible comme prévu, il est licite de s'intéresser aux résultats. Leur évaluation peut être plus ou moins complexe. On peut se demander si les bénéficiaires du programme vont « bien », s'ils vont « mieux » que les non-bénéficiaires, si c'est le programme qui a causé ce « mieux ». Ces questions sont d'une complexité croissante. En particulier les causes d'une modification (de comportement, d'état de santé...) sont toujours difficiles à affirmer en raison de la quantité des facteurs en jeu et du faisceau d'interactions possibles. Les méthodes expérimentales visent à répondre à la question de la causalité avec les limites décrites plus haut. Une autre approche est possible dans le cadre de la *theory driven evaluation* (TDE), dont l'utilisation pour évaluer les réseaux de santé a été proposée (4).

Une question complémentaire importante est de savoir si un résultat positif se maintient après la fin du programme.

La quatrième étape apprécie l'efficacité, c'est-à-dire le rapport entre les résultats obtenus et les coûts engendrés. L'évaluation de l'efficacité ne peut pas se passer de comparaisons, la difficulté essentielle est de trouver des programmes dont les résultats soient exprimés de manière suffisamment proche pour pouvoir les comparer.

La cinquième étape évalue l'impact du programme, c'est-à-dire l'ensemble de ses effets, y compris ceux qui n'étaient ni recherchés ni prévus. Ces effets peuvent concerner la population cible mais aussi d'autres groupes, ils peuvent être décalés dans le temps. La principale difficulté est de délimiter le champ à explorer pour les rechercher. Là encore l'approche par la *theory driven evaluation* peut être utile.

III.4.3. L'évaluation des programmes dans le cadre de la *theory driven evaluation* (TDE)

La TDE vise à spécifier non seulement les activités associées à un changement, mais les mécanismes par lesquels le changement est produit. Elle peut permettre d'établir un lien de causalité entre certaines composantes de l'action et l'effet observé, et de privilégier ces composantes pour maximiser l'effet. La validité externe des résultats se trouve également

renforcée. Toute action est construite sur une théorie, c'est-à-dire un ensemble des croyances et d'hypothèses (5). La théorie d'un programme est « la spécification des actions à accomplir pour atteindre les effets recherchés, des autres impacts qui pourraient être envisagés, et des mécanismes par lesquels ces effets et ces impacts seraient produits » (6).

Les TDE sont des évaluations construites en intégrant systématiquement des aspects de la théorie des programmes. La théorie d'un programme a deux volets. D'une part, elle spécifie les buts poursuivis, ce qu'il faut faire et l'environnement nécessaire pour atteindre ces buts : cette partie correspond à la « théorie normative du programme ». D'autre part, elle spécifie quels peuvent être les effets plausibles, recherchés et non recherchés, ainsi que les voies par lesquelles ces effets peuvent être produits : cette partie correspond à la « théorie causale » du programme (7).

Le fait de disposer d'une théorie du programme (3) présente plusieurs avantages :

- la théorie permet de planifier le programme en se centrant sur les composantes que l'on considère comme « agissantes » ;
- la théorie permet d'identifier les résultats intermédiaires et non seulement les résultats finaux, permettant de prédire ce qui doit se passer si le programme fonctionne et ce qui constitue un prérequis du résultat final. On peut savoir ce qu'il faut mesurer pendant le déroulement du programme, sans attendre la fin pour savoir si le programme a fonctionné. Si les résultats intermédiaires ne sont pas atteints il y a deux possibilités : soit il faut ajouter des ressources pour y parvenir, soit la théorie initiale n'est pas valide. Si les résultats intermédiaires sont atteints mais pas les résultats finaux, la théorie qui lie le programme aux résultats intermédiaires est valide mais des facteurs non prévus dans la théorie influencent les résultats finaux.

Dans l'évaluation d'un programme un des enjeux principaux (ainsi qu'une des principales difficultés) est d'établir un lien de causalité entre les interventions effectuées et les effets mesurés. Dans cette perspective la TDE peut constituer une alternative aux méthodes expérimentales de type essai randomisé, dont les limites en termes de faisabilité ont été exposées plus haut.

— *Relation effet dose*

Dans un programme l'intensité de l'intervention, la « quantité de traitement » reçu, diffère d'un individu à un autre. Si les données recueillies permettent de quantifier à la fois l'intensité de l'intervention et l'intensité de l'effet, la mise en évidence d'une relation entre ces deux variables constitue un bon argument pour établir un lien de causalité.

— *Pattern matching*

Il s'agit de mettre en évidence une congruence entre la théorie et la réalité mesurée. La figure ci-dessous représente trois théories de complexité croissante.

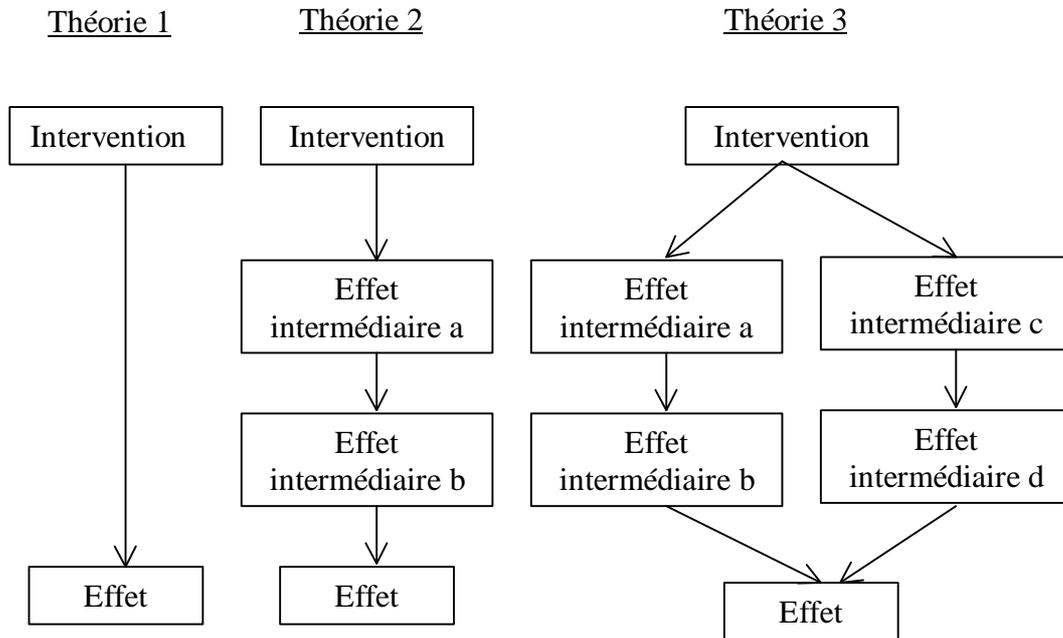


Figure 5. Théories causales de complexité croissante.
D'après : Trochim WMK, 1992 (8).

Les trois théories attribuent l'effet recherché à l'action. Il est évident que le fait de vérifier la congruence entre la théorie 1 et la réalité mesurée ne permet pas d'affirmer un lien de causalité, bien d'autres facteurs (correspondant à des théories concurrentes) pouvant être les causes de l'effet observé. Mais si on vérifie la congruence de la réalité avec la théorie 2 et encore plus avec la théorie 3, le lien de causalité est probable. Plus la théorie est complexe et plus la constatation d'une congruence entre les effets observés et les effets prédits permet d'affirmer la causalité. Avec une théorie suffisamment spécifique et complexe la constatation que les effets prédits sont réellement observés revient à mettre en évidence « l'empreinte digitale » de l'intervention (8) sur les effets. Afin de permettre cette mise en évidence il est nécessaire d'avoir suffisamment développé la théorie du programme pour identifier toutes les variables à collecter.

— *Comment construire la théorie d'un programme ?*

Lorsque le programme n'a pas été construit en référence à un modèle théorique les évaluateurs doivent commencer par construire ce modèle. Ils disposent pour cela de quatre sources d'information :

- les documents décrivant le programme, les enquêtes préliminaires ;
- les personnes qui ont conçu le programme, les financeurs, les intervenants ;
- les rapports d'évaluation et de recherche sur des programmes similaires ;
- l'observation du programme en cours de fonctionnement, une étude pilote éventuelle.

À partir de ces quatre sources d'information et de leur capacité de raisonnement logique les évaluateurs construisent un modèle qu'ils proposent aux acteurs et aux financeurs. Le

modèle est corrigé jusqu'à ce qu'il soit accepté par tous. Il est possible, et même souhaitable, d'intégrer les hypothèses éventuellement contradictoires ou alternatives dans le modèle théorique (5). Au cours de l'évaluation, il sera possible de tester les différentes hypothèses et d'invalider celles qui se révéleront fausses.

Si les résultats escomptés surviennent, on pourra regarder quelle chaîne de processus a permis ces résultats ; si les résultats ne surviennent pas, on va essayer de voir à quel niveau de la chaîne il y a eu blocage. La construction de la théorie peut intégrer des enchaînements qui conduisent à des effets non recherchés, voire indésirables, et recueillir également des données sur ces dimensions.

La TDE n'est pas une méthode d'évaluation pertinente lorsque les commanditaires souhaitent uniquement connaître l'impact évident sur des objectifs prédéterminés, ou lorsqu'ils souhaitent évaluer le niveau de satisfaction d'une catégorie de personnes concernées par le programme. La TDE est indiquée lorsque l'on s'intéresse aux effets indésirables, lorsque l'on souhaite comprendre comment et pourquoi « cela fonctionne » ou « cela ne fonctionne pas » dans un but d'amélioration du programme ou lorsque l'on souhaite comprendre les raisons de l'insatisfaction.

Une TDE exige du temps, des moyens, le recueil et le traitement d'une grande quantité de données. Ce type d'évaluation relève du champ de la recherche évaluative et ne peut s'appliquer en routine à tout programme. Un des intérêts du concept de TDE est de montrer les limites des évaluations dans lesquelles on ne mesure que les *inputs* et les résultats finaux. Dans toute évaluation d'un programme il est souhaitable d'inclure au moins quelques mesures de processus et de résultats intermédiaires (9).

RÉFÉRENCES

1. Outils, pratiques, institutions pour évaluer les politiques publiques. Actes du séminaire Plan-ENA, avril-juillet 1990. Paris: Documentation Française;1991.
2. Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. Évaluation d'une action de santé publique. Recommandations. Paris: ANDEM; 1995.
3. Posavac EJ, Carey RG. Program evaluation: methods and case studies. Upper Saddle River (NJ): Prentice Hall;1997.
4. Bataillon J. Évaluation des réseaux de soins : proposition de cadre méthodologique pour l'évaluation des réseaux de soins en France. Lyon: Mémoire de DEA: Méthodes d'analyse des systèmes de santé; 1998.
5. Weiss CH. How can theory-based evaluation make greater headway? *Evaluation Rev* 1997;21: 501-24.
6. Chen HT, Rossi PH. Introduction: integrating theory into evaluation practice. In: *Using theory to improve program and policy evaluations*. New York: Greenwood Press; 1992. p.1-11.0
7. Chen H. *Theory-driven evaluations*. Newbury (CA): Sage;1990.
8. Trochim MMK, Cook JA. Pattern matching in theory-driven evaluation: a field example from psychiatric rehabilitation. In: *Using theory to improve program and policy evaluations*. New York: Greenwood Press; 1992. p.49-69.
9. Lipsey MW, Pollard JA. Driving toward theory in program evaluation: more models to choose from. *Evaluation Program Planning* 1989;12: 317-28.

ANNEXE 1

GLOSSAIRE

Managed care : système qui intègre à la fois le financement et la distribution des soins dans le but de « produire des soins de qualité optimale au meilleur coût ». Le *managed care* est un partenariat entre fournisseurs de soins et financeurs (assureurs). Ceux-ci utilisant différents moyens tel le contrôle de l'utilisation et de l'accès aux soins, pour restreindre les dépenses.

- Les différents types d'organisations de *managed care* (*managed care organizations* : MCO)

La *health maintenance organization* (HMO) : association d'un groupe de professionnels et de structures sanitaires qui fournissent une gamme étendue de services à une population définie en échange d'une somme forfaitaire payée d'avance par l'assureur.

Il existe plusieurs modèles de HMO, la distribution entre eux est liée à la flexibilité des rapports entre les différents prestataires. On retrouve notamment :

- le modèle *staff* où l'ensemble des prestataires sont salariés du HMO (c'est le cas de *Kaiser Permanente*), les médecins travaillent en équipe pluridisciplinaire et ne peuvent pas exercer pour plusieurs organisations ;
- le modèle *group* : les prestataires sont associés en cabinets de groupes pluridisciplinaires. L'organisation passe des contrats avec les médecins qui sont alors payés à la capitation ;
- le modèle *network* : forme organisationnelle dans laquelle la HMO passe des contrats de soins médicaux avec plusieurs groupes médicaux ou systèmes pour offrir des soins sur une zone géographique donnée ;
- le modèle *Independant practice association* (IPA) : association de médecins libéraux. Ces médecins indépendants travaillent pour leur cabinet et peuvent passer des contrats avec une ou plusieurs HMO. Ils facturent à l'acte les patients qui font appel à leurs services sans être membre d'une HMO pour laquelle ils travaillent, ou reçoivent un forfait annuel pour chaque patient affilié qu'ils prennent en charge.

Le *preferred provider organization* (PPO) : il s'agit d'un groupe de médecins et d'autres prestataires de soins, qui s'entendent avec l'assureur pour ne pas dépasser un prix plafonné des services. Les prestataires acceptent de fournir des services à des tarifs négociés en échange d'un volume de patients garanti. Le patient peut aller voir d'autres médecins que ceux du groupe, ils sont alors pénalisés financièrement (le patient ne possède plus les tarifs préférentiels de la liste des médecins du PPO).

Le *point of services plan* (POS) : on parle souvent à leur sujet de HMO ouverte, il s'agit en fait d'une sorte de fusion de la HMO et du PPO, dans lequel les professionnels sont organisés en réseaux. La rémunération des médecins est fondée sur une base forfaitaire préétablie et/ou par tarifs négociés. Les différentes formules de POS varient d'un plan à l'autre, cependant, elles reposent sur la notion de médecin « porte d'entrée » qui est chargé de coordonner les soins délivrés au patient.

Le *managed indemnity* : assurance maladie à gestion encadrée. C'est le remboursement d'une somme calculée de façon actuarielle pour tout service médical consommé (= *fee-for-services* : paiement à l'acte) mais sous contrôle prospectif et continu de l'utilisation des soins, par exemple la consommation des médicaments.

- Les outils de gestion du *managed care*

La capitation : il s'agit de la rémunération sur une base forfaitaire *per capita* d'un professionnel de santé en échange de la prise en charge médicale d'une population définie pour une période donnée. Le prestataire reçoit ainsi un montant forfaitaire par patient et doit en échange pourvoir à l'ensemble de ses besoins de santé.

Le *case management* : il s'agit d'identifier des patients qui requièrent des services spécifiques, de déterminer leurs caractéristiques pour développer un plan de soins coordonnés autour du patient pour lui assurer des soins appropriés tout en maîtrisant les coûts des services délivrés. Le *case management* sert à gérer au mieux le parcours médical d'un patient en fonction de ses caractéristiques personnelles (et des contraintes financières). On attend du *case management* d'assurer la continuité des soins et une bonne accessibilité, de diminuer les prestations de services fragmentées et la mauvaise utilisation des ressources.

Le *disease management* : il vise une pathologie chronique spécifique et généralement coûteuse, et a pour but d'améliorer les pratiques médicales au sens large. Le *disease management* intègre tous les aspects d'une maladie donnée, et il évalue précisément le profil, les antécédents, le mode de vie... de chaque patient ; le patient ainsi catégorisé se voit proposer un programme de traitement spécifique préétabli et son évolution fait l'objet d'un suivi particulier. Dans le *disease management*, l'étude de la pathologie prend en compte deux critères : la durée et le coût de cette pathologie.

Le *gatekeeping* : passage obligé par un médecin référent, médecin *gatekeeper*, qui oriente le patient vers des soins de spécialiste, l'hôpital ou les soins auxiliaires. Sa fonction est d'assurer une utilisation des soins appropriée et un contrôle des coûts.

Définitions extraites de :

Morin S, Morin A. Le managed care aux États-Unis : état actuel et orientations futures. *J Écon Méd* 1997; 15: 319-34.

Glossary of terms used in managed care. Disponible sur: <http://ww.mca.mgma.com>.

Medicare managed care terminology. Disponible sur : <http://www.medicare.gov/managedcare.html>.

ANNEXE 2

SOURCES D'INFORMATIONS STATISTIQUES

1. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES anciennement SESI)

Il y a 3 sous-directions au sein de la DREES.

- La sous-direction de l'observation de la santé et de l'assurance maladie réalise les statistiques et conduit les études concernant les politiques sanitaires et le système de santé. Elle est responsable de la coordination du système statistique en matière de santé. Elle élabore les statistiques et analyses relatives aux établissements et aux professions de santé, à l'état de santé de la population et au financement du système de santé. Pour l'exercice de ses missions, elle a accès aux bases de données développées par le ministère et les organismes placés sous sa tutelle. En relation avec la direction des hôpitaux et les organismes d'assurance maladie, elle assure notamment des exploitations statistiques des données issues du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).
- La sous-direction de l'observation de la solidarité réalise des statistiques et conduit des études relatives à la protection et à l'action sociales. Elle élabore les statistiques et analyses relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux, aux professions sociales et à l'action sociale locale. Elle collecte et analyse les informations relatives à la situation des populations, à leurs besoins et à leurs modes de prise en charge dans les domaines de la vieillesse, de la famille, du handicap, de la pauvreté et de l'exclusion. Elle met en place des collaborations avec les organismes du système statistique public œuvrant dans ces domaines avec les organismes de sécurité sociale et de protection complémentaire, ainsi qu'avec les collectivités territoriales et les acteurs de l'action sociale. Dans le cadre de ses missions, elle a accès aux bases de données développées par le ministère et les organismes placés sous sa tutelle.
- La sous-direction des synthèses des études économiques et de l'évaluation élabore les comptes de la santé et de la protection sociale et assure, en liaison avec l'Institut national de la statistique et des études économiques, la direction de la sécurité sociale, la direction de la comptabilité publique et la direction de la prévision, la cohérence entre les différents comptes du champ de la protection sociale.

La DREES est à l'origine de 2 publications annuelles, l'annuaire des statistiques sanitaires et sociales et les comptes nationaux de la santé.

2. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

- Enquête permanente des assurés sociaux (EPAS)

L'EPAS est une enquête menée au sein de ce département qui suit les assurés sociaux du régime général et les ayants droit (environ 70 % de la population). Ce suivi se fait via les feuilles de soins ; toutes les informations qui y apparaissent sont saisies et analysées : le sexe, l'âge, le prescripteur, sa spécialité, les actes effectués,... toutes ces données sont rendues anonymes et traitées au sein de la CNAMTS. Deux fichiers principaux sont distingués : le fichier des données administratives (sexe, âge,...) et le fichier des prestations (type d'acte, prescripteur...). Les personnes sélectionnées pour appartenir au panel doivent remplir certains critères. Ce panel contient environ 35 000 personnes. Les fichiers sont alimentés tous les mois.

- Blocs-notes statistiques
Ces publications donnent au cours de l'année des résultats d'enquêtes spécifiques. Par exemple « le secteur libéral des professions de santé 96. Septembre 1997. »
- Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM).
Les CPAM et les CRAM sont à l'origine d'enquêtes au niveau régional. Ces enquêtes sont réalisées à partir des demandes de remboursement des assurés sociaux ou de paiement des établissements tiers payant.

3. Centre de recherche en économie de la santé (CREDES)

- Eco-Santé

Eco-Santé est un logiciel pour l'analyse du système de santé en France. Il permet d'accéder à différentes bases de données : une base France entière (Eco-Santé France) et une base départements et régions (Éco-Santé Régional).

Eco-Santé France est conçu pour aider à l'étude macro-économique de l'évolution du système de santé en France, en relation avec le contexte démographique, sanitaire, économique et social. Dans cette optique, il permet d'interroger et d'analyser des banques de données décrivant les relations entre les consommateurs, les producteurs et les financeurs des soins médicaux, couvrant la période 1950-1996.

Eco-Santé Régional est conçu pour aider à l'étude géographique de l'évolution du système de santé dans les départements et les régions de France métropolitaine, en relation avec le contexte démographique, sanitaire, économique et social.

- Les enquêtes

Le CREDES conçoit et réalise des enquêtes périodiques ou ponctuelles sur des échantillons de population, d'institutions et de professionnels de santé, pour collecter des données sur la consommation et la production de soins. Des accords de partenariat lui permettent également d'exploiter des enquêtes sur des panels ou des échantillons réalisées par d'autres organismes (INSEE, IMS France...).

- Études et recherches

Le CREDES réalise des études et des recherches qui s'appuient notamment sur les données des enquêtes qu'il effectue ou qu'il exploite, sur des analyses bibliographiques ou sur des comparaisons internationales. Ces études et recherches explorent des problématiques variées, relatives à l'offre et la demande de soins, sous un angle macro ou micro-économique : analyse de l'évolution de la morbidité, de l'accès aux soins, étude des pratiques de prescriptions des médecins, des déterminants de la consommation médicale, évaluation des alternatives à l'hospitalisation.

4. Observatoires régionaux de santé (ORS)

Les ORS ont élaborés en 1994-95 les tableaux de bord régionaux sur la santé qu'ils actualisent et enrichissent régulièrement. En 1997, la fédération nationale des ORS a publié une synthèse nationale des 26 tableaux de bord, offrant la possibilité de comparer les régions sur près de 400 indicateurs de santé homogènes permettant les comparaisons entre régions. Les données utilisées pour la construction de ces indicateurs proviennent d'organismes nationaux ou locaux, parmi lesquels on peut citer l'INSEE, l'INSERM, la DREES, la CNAMTS, la MSA, la CANAM, la CAF, les conseils régionaux....

5. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Le SC8 est chargé de l'élaboration et de la diffusion de la statistique nationale des causes de décès. Les différentes étapes en sont : la réception et la codification des diagnostics inscrits sur les certificats de décès français ainsi que leur analyse (la codification des caractéristiques socio-démographiques est réalisée par l'INSEE).

Le SC8 réalise également des études sur les données de mortalité (participation aux rapports sur l'état de santé en France, étude de causes de décès spécifiques importantes du point de vue épidémiologique...) ainsi que des travaux sur l'amélioration de la qualité et de la comparabilité internationale des données.

Pour l'ensemble de ces travaux, le SC8 collabore régulièrement avec les organismes liés à la santé publique en France (ministère de la Santé, INSERM, HCSP, ORS...) et à l'étranger (OMS, CEE, Eurostat)

ANNEXE 3

DESCRIPTION DES MÉTHODES D'ÉVALUATION ÉCONOMIQUE

Extrait de : Drummond MF, O'Brien BJ, Stoddart GL, Torrance GW. Méthode d'évaluation économique des programmes de santé. Paris: Economica, 1998.

Exemple 1 : analyse de minimisation des coûts

Supposons que nous comparions deux programmes de petite chirurgie pour adulte. Les deux programmes visent un résultat précis et l'observation des données d'efficacité montre qu'ils n'en diffèrent que par la procédure d'intervention : l'un correspond à un séjour à l'hôpital avec au moins une nuit, l'autre est réalisé en hôpital de jour. Supposons par exemple que le résultat attendu soit mesuré par le nombre d'interventions réussies. Les deux programmes ont le même niveau de performance (le nombre d'interventions réussies est identique) mais probablement des coûts différents. L'évaluation de l'efficacité est essentiellement, dans ce cas, la recherche du programme le moins coûteux, ce qui relève d'une *analyse de minimisation des coûts* (AMC). On peut aussi s'intéresser à la répartition des coûts (par exemple dans quelle mesure la chirurgie effectuée en hôpital de jour change-t-elle les coûts pour le patient), mais la comparaison de l'efficacité sera essentiellement faite à partir du coût par intervention chirurgicale.

Citons deux exemples d'études portant sur les choix en petite chirurgie : celle de Russel et coll. (1977) sur la chirurgie d'un jour de la hernie et des hémorroïdes et celle de Waller et coll. (1978) sur le séjour postopératoire de 48 heures à la suite du traitement de la hernie inguinale et des varices. Dans les deux cas, l'option de court séjour a été comparée avec le traitement en hospitalisation traditionnelle. Un autre exemple d'étude de minimisation des coûts est fourni par Fenton et coll. (1982), sur le traitement à domicile comparé au traitement hospitalier en psychiatrie.

Dans le chapitre 1, l'AMC a été présentée comme une forme particulière d'analyse coût-efficacité, où les conséquences des traitements comparés s'avèrent équivalentes. La figure 2.1 montre qu'il y a neuf résultats possibles quand un traitement est comparé à un autre. Dans trois des neuf cas, l'analyse se réduit à une AMC. En fait, il y a très peu d'études qui se présentent dès le départ comme des AMC. Ce sont souvent des analyses coût-efficacité qui, par la suite, se simplifient, car les conséquences s'avèrent équivalentes, ou des analyses de coût, lorsqu'on sait que la recherche clinique antérieure a démontré l'équivalence des conséquences.

Donc, en pratique, savoir si une analyse de coût est ou n'est pas une évaluation économique (globale ou partielle) dépend de la connaissance de l'efficacité clinique des options. L'analyse de coût de Lawson et coll. (1981) peut être considérée comme une évaluation globale (i.e. une AMC) puisqu'on savait *a priori* que les différentes méthodes de fourniture de l'oxygène à domicile étaient cliniquement équivalentes.

Figure 2.1. Les neuf résultats possibles de la comparaison du coût différentiel avec l'efficacité différentielle de deux programmes.

		Efficacité différentielle du programme B comparé au programme A		
		Plus	Identique	Moins
Coût différentiel du programme B comparé au programme A	Plus		X	
	Identique		X	
	Moins		X	

Exemple 2 : analyse coût-efficacité

Supposons maintenant que le résultat attendu soit le prolongement de la vie pour des patients victimes d'une insuffisance rénale chronique terminale, et que nous comparions les coûts et les conséquences d'une dialyse à l'hôpital par rapport à une greffe de rein. Dans ce cas, le résultat intéressant, des années de vie gagnées, est commun aux deux programmes, mais ils peuvent avoir des performances différentes selon ce critère, aussi bien que des coûts différents. Le programme le plus intéressant n'est donc pas forcément celui qui coûte le moins cher, à moins, bien sûr, qu'il aboutisse aussi à un prolongement de la vie plus important. Pour comparer ces options, on calcule la durée de vie gagnée qui, associée au coût, permet d'obtenir le coût par unité d'effet (i.e. le coût par année de vie gagnée). Une analyse de ce type, dans laquelle les coûts sont liés à un seul type d'effet dont l'importance peut varier selon les options, est, en

général, qualifiée d'*analyse coût-efficacité* (ACE). Les résultats des comparaisons peuvent être exprimés soit en coût par unité d'effet, soit en effet par unité de coût (année de vie gagnée par franc dépensé).

Cette dernière approche est particulièrement utile quand il existe une contrainte de budget, tant que les options étudiées ne sont pas radicalement différentes (Donaldson et Shackley 1997a.).

En outre, bien que les options utilisées dans cet exemple puissent être considérées comme des variantes d'un programme relatif à l'insuffisance rénale en général, il faut souligner qu'une analyse coût-efficacité peut être réalisée sur toutes les options qui ont le même critère d'efficacité. Ainsi, la greffe de rein pourrait être comparée à une intervention de chirurgie cardiaque (ou même à la législation sur le port obligatoire du casque pour les motocyclistes), si l'effet attendu est exprimé en années de vie gagnées. De façon similaire, le programme d'immunisation contre la grippe pourrait être comparé à un programme de soins à domicile (ou également à un programme d'éducation pour la santé), si le même critère peut être utilisé, comme des jours de handicap évités.

On trouve de nombreuses analyses coût-efficacité dans la littérature. Par exemple, Ludbrook et coll. (1981) ont comparé les différentes options du traitement de l'insuffisance rénale chronique. Par ailleurs, de nombreuses études comparent des actions qui ne produisent pas directement un effet sur la santé mais qui présentent un bénéfice pour le patient. Par exemple, Hull et coll. (1981) ont comparé différentes stratégies diagnostiques pour la thrombose des veines profondes selon le coût par cas détecté. De façon similaire, Logan et coll. (1981) ont comparé la prise en charge des hypertendus, soit en médecine du travail, soit en médecine de ville, en utilisant le coût par point de diminution de la pression artérielle diastolique (mesurée en millimètres de mercure).

Exemple 3 : analyse coût-bénéfice

Souvent, il n'est pas certain que les conséquences des options étudiées soient identiques. De plus, il peut être impossible de réduire les résultats attendus à un seul effet commun aux différentes options. On s'intéresse alors soit à des effets, uniques ou multiples, qui ne sont pas communs à toutes les options. Le premier cas est facile à illustrer à partir de l'exemple 2 : (1) en ajoutant à la dialyse à l'hôpital et à la greffe de rein une troisième option de traitement, la dialyse à domicile ; (2) en incluant une mesure de qualité de vie (comme le nombre de ruptures conjugales), ainsi que l'incidence des complications médicales, comme critères de conséquences qui s'ajoutent aux années de vie gagnées. Afin de poursuivre l'analyse coût-efficacité, il faudrait alors calculer les ratios coût-efficacité pour ces trois critères. Si une option n'est pas nettement meilleure pour les trois critères à la fois, on peut soit sélectionner (implicitement ou explicitement) un effet principal sur lequel fonder la comparaison, soit trouver une méthode qui agrège les trois effets en un dénominateur commun.

Le besoin d'un dénominateur commun pour mesurer les conséquences des options est encore plus net dans l'exemple suivant. Supposons que l'on compare un programme de dépistage de l'hypertension devant une mort prématurée avec un programme de vaccination contre la grippe ayant pour but la réduction de la durée de la maladie. Ici, le résultat attendu diffère selon les options. Par conséquent, il est impossible de faire une comparaison coût-efficacité qui ait un sens.

Quand ils ont besoin d'un dénominateur commun pour permettre la comparaison des résultats, les analystes tentent souvent de dépasser la prise en compte des effets spécifiques eux-mêmes pour mesurer la valeur des effets pris dans leur ensemble. Cette valeur peut être mesurée dans l'unité monétaire, et les conséquences d'un programme sont alors exprimées par le bénéfice en unité monétaire, ce qui facilite la comparaison avec les coûts. Cela nous oblige bien sûr à exprimer en unité monétaire des effets tels que les jours de handicap évités, les années de vie gagnées, les complications médicales évitées (et même les séparations conjugales évitées). Ce n'est pas toujours facile mais, dans certains cas, cela peut être une méthode à la fois faisable et adaptée. Les analyses qui mesurent à la fois les coûts et les conséquences des options en unité monétaire sont appelées *analyses coût-bénéfice* (ACB). Les résultats de ces analyses peuvent être présentés sous la forme soit d'un ratio du coût au bénéfice, tous deux exprimés en unité monétaire, soit comme une simple somme (pouvant être négative) représentant le bénéfice net (ou la perte) d'un programme par rapport à un autre.

Il est important de noter que, au moins en théorie, l'analyse coût-bénéfice fournit une information sur le bénéfice absolu des programmes, en complément de l'information sur leur performance relative. Ainsi l'ACB donne une estimation de la valeur des ressources consommées par chaque programme, comparée à la valeur des ressources que le programme pourrait épargner ou créer. Cette vision de l'ACB suppose implicitement que chaque programme soit comparé à une alternative *ne rien faire*, qui n'occasionne ni coût ni conséquence. Cependant, en pratique, les ACB se résument souvent à une comparaison des coûts et des bénéfices qui peuvent s'exprimer facilement en terme monétaire, et un très petit nombre d'analyses publiées peuvent prétendre à un rôle plus large. De même, rares sont les circonstances où rien n'est fait pour résoudre un problème de santé donné. Ainsi, dans la plupart des ACB, l'option implicite de *ne rien faire* présente des coûts et des bénéfices. Il faut remarquer la différence de traitement de l'option *ne rien faire*, par rapport à l'ACE. L'ACE suppose implicitement qu'une telle option n'existe pas, et que l'une des options du programme sera retenue sans considérer son bénéfice net. Bien que cette position puisse être tout à fait réaliste pour un décideur, il faut souligner que l'ACE peut amener à choisir un programme qui ne sera pas *rentable* (i.e. un programme qui induira une

perte nette de ressources, au lieu d'un gain net). Implicitement, l'hypothèse est que l'output, c'est-à-dire l'effet de santé, *vaut la peine* d'être obtenu. La seule question alors est de déterminer la façon la plus coût-efficace de l'obtenir.

Weisbrod et coll. (1980) ont évalué un ensemble de coûts et de bénéfices pour comparer un programme conventionnel avec hospitalisation à un programme ambulatoire, dans le traitement de malades mentaux. Bien que le programme ambulatoire soit plus coûteux, les auteurs ont démontré que ce surcoût était plus que compensé par le fait que les patients étaient capables de trouver ou de garder un travail (les bénéfices ont été mesurés par les rémunérations).

Dans la littérature récente, on trouve quelques études qui évaluent la *disposition-à-payer* des individus pour des bénéfices en santé. Par exemple, Johannesson et Jönsson (1991) donnent des estimations de la disposition-à-payer pour un traitement de l'hypertension, Neumann et Johannesson (1994) pour la fécondation *in vitro*, et O' Biren et coll. (1995) pour un nouvel antidépresseur. Une véritable ACB des programmes de santé devrait utiliser cette approche pour évaluer les bénéfices de santé. Paradoxalement, bien que des progrès considérables aient été réalisés ces dernières années dans la méthodologie de la disposition-à-payer, peu d'ACB utilisant ce type d'estimation ont été publiées.

Exemple 4 : analyse coût-utilité

L'*utilité* est une autre mesure de valeur. Elle est préférée par les analystes qui émettent des réserves quant à l'évaluation monétaire de bénéfices. Le terme *utilité* signifie ici préférence des individus ou de la société par rapport à un ensemble de résultats de santé (e.g. pour un état de santé donné ou pour un profil d'états de santé au cours du temps). La terminologie sera affinée dans le chapitre 6. En effet, l'*utilité* a des connotations spécifiques en économie et les différentes méthodes de mesure des préférences sur les états de santé ne reflètent pas forcément de vraies *utilités*.

La nécessité de faire une distinction entre, d'une part, un résultat, un effet ou un niveau d'état de santé et, d'autre part, l'utilité de ce résultat, de cet effet ou de ce niveau d'état de santé, peut être illustrée par l'exemple suivant. Supposons que des jumeaux, identiques en tout point, sauf dans leur activité professionnelle (l'un étant peintre d'enseigne et l'autre traducteur), se cassent le bras droit. Bien qu'ils souffrent du même handicap, si nous leur demandions de ranger « avoir un bras cassé » sur une échelle de 0 (mort) à 1 (santé parfaite), leurs réponses pourraient différer de façon considérable, compte tenu de l'importance que chacun accorde au mouvement de son bras du fait de son activité professionnelle. Par conséquent, il faut s'attendre à ce que leurs évaluations de l'utilité du traitement (i.e. de l'amélioration de la qualité de leur vie grâce au traitement) diffèrent aussi.

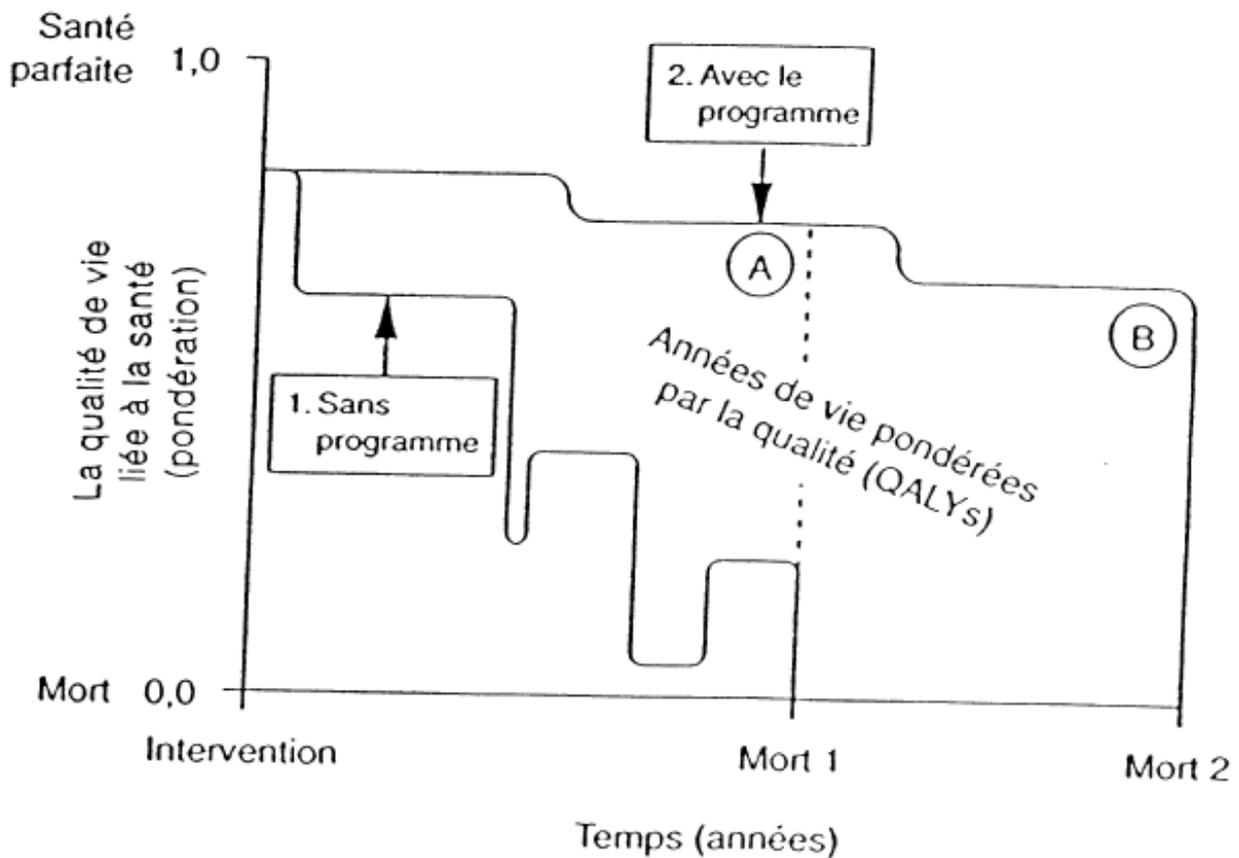
L'analyse de l'utilité est considérée comme une technique particulièrement intéressante car elle tient compte des ajustements par la *qualité de vie* pour un ensemble donné de résultats de traitements. Elle fournit en même temps une mesure de résultat générique permettant la comparaison des coûts et des résultats de programmes différents. Le résultat générique, habituellement exprimé en années de vie pondérées par la qualité (Quality Adjusted Life Years, QALYs), est mesuré en ajustant la durée de vie affectée par le résultat de santé, à l'aide des valeurs d'utilité des états de santé correspondants (sur une échelle de 0 à 1) (voir encadré 2.2). D'autres mesures de résultat générique telles que les Healthy Years Equivalents (HYE) ont été proposées comme alternatives aux QALYs (Mehrez et Gafni 1989). Elles seront discutées au chapitre 6.

Les analyses qui utilisent l'utilité comme mesure de la valeur des effets d'un programme sont appelées analyses coût-utilité (ACU). Les résultats des ACU sont habituellement exprimés en coût par année de vie en bonne santé ou en coût par QALY gagné. Comme exemple d'analyse coût-utilité, on peut citer l'étude de Boyle et coll. (1983) sur les soins intensifs néonataux pour les enfants de très petit poids et celle de Oldridge et coll. (1996) sur un programme de rééducation après infarctus du myocarde.

Parmi les différentes caractéristiques des quatre principaux types d'évaluation économique, deux nouveaux points méritent d'être soulignés. Premièrement, le classement des études par catégorie a surtout pour but de présenter leurs différentes caractéristiques analytiques et non de prescrire *a priori* une méthodologie particulière. Souvent, en commençant une étude, l'analyste n'est pas capable de prévoir quelle forme prendra l'analyse finale, car elle dépend des résultats de l'évaluation clinique correspondante. Par exemple, il ne sait pas à l'avance si l'évaluation clinique va montrer que les deux traitements sont médicalement équivalents, ce qui réduirait l'ACE à une AMC. Deuxièmement, les différentes méthodes sont quelquefois utilisées simultanément pour traiter un problème particulièrement épineux – Boyle et coll. (1983) ont utilisé les trois analyses, ACE, ACU et ACB dans leur évaluation des soins intensifs néonataux, car chacune explore une dimension différente de la valeur.

QALYs gagnés grâce à une intervention

Dans l'approche classique de type QALY, le coefficient de pondération correspondant à la qualité de vie pour chaque état de santé est multiplié par le temps passé dans cet état (qui peut être actualisé). La somme des résultats obtenus représente le nombre d'années de vie pondérées par la qualité. La mesure du résultat de santé par les QALYs permet de rassembler les gains provenant de la réduction de la morbidité (gains en qualité) et de la réduction de la mortalité (gains en quantité) dans une mesure unique. Un exemple simple est illustré par la figure ci-dessous, où l'on suppose que les résultats de santé sont connus sans incertitude. Sans traitement, la qualité de la vie liée à la santé de l'individu considéré se détériorerait conformément à la courbe la plus basse et l'individu mourrait au temps « Mort 1 ». Si l'individu est traité, son état se détériore plus lentement, il vit plus longtemps, et meurt au temps « Mort 2 ». L'aire entre les deux courbes donne le nombre de QALYs gagnés grâce au traitement. L'aire peut être divisée en deux parties A et B. Ainsi, la partie A est le nombre de QALYs gagnés grâce à l'amélioration de la qualité (c'est-à-dire le gain de qualité de vie pendant la période où l'individu est vivant dans chacune des deux options), et la partie B est le nombre de QALYs gagnés grâce à l'amélioration de la quantité (c'est-à-dire le gain de durée de vie, pondérée par la qualité de cette vie).



ANNEXE 4

TYOLOGIE ET MESURE DES COÛTS

Extrait de : Santé et multidisciplinarité. Paris. Hermès, 1995.

QUELQUES DÉVELOPPEMENTS SPÉCIFIQUES : COÛTS DIRECTS, COÛTS INDIRECTS ET ACTUALISATION

1) Coûts directs

- Définition

En matière d'évaluation médico-économique, le coût direct du projet, de la stratégie étudiée, se définit comme la valeur de l'ensemble des ressources consommées directement pour sa production, sa réalisation. Les coûts directs se répartissent ainsi entre (Cf. (Luce 1990)) :

- *Coûts directs médicaux* : coût des soins médicaux et paramédicaux, coûts des médicaments, coûts de la préparations et de l'administration des traitements, coûts des tests diagnostiques, coût de la surveillance du patient, coût du traitement des effets secondaires, coûts d'équipements spéciaux, etc.
- *Coûts directs non médicaux* : transport du patient à l'hôpital...

Et, si l'approche utilisée permet d'élargir l'analyse aux coûts directement supportés par les patients, on peut également inclure les éléments suivants : frais de garde des enfants du malade, frais d'entretien et d'adaptation du domicile du patient, etc.

La liste ci-dessus n'a qu'un rôle illustratif, les éléments à prendre en considération sont avant tout fonction de l'objectif assigné à l'étude (rechercher, dans le cadre d'un hôpital, le coût respectif de différentes stratégies thérapeutiques ne requiert pas nécessairement d'identifier le coût direct non médical).

Qui plus est, de façon plus pragmatique, l'intérêt de prendre ou non en compte un élément dans l'évaluation peut être jugé également au regard du surplus d'information qu'apporte cet élément. Ainsi, par exemple, identifier le coût de transport à la charge du patient peut se révéler contraignant et ne pas être de nature à modifier les résultats de l'étude. Il convient en la matière de savoir jusqu'où ne pas aller trop loin (Mishan 1971) ; l'écueil inverse à éviter étant de ne prendre en compte que les éléments faciles à identifier au risque de biaiser les résultats de l'évaluation.

- Principaux concepts de coût en économie

Nous avons défini dans le paragraphe précédent le champ ouvert par la notion de coût direct dans une évaluation médico-économique. Le rappel des principaux concepts de coût utilisés en économie nous permet maintenant de mieux préciser comment se détermine le montant du coût direct associé au projet, à la stratégie étudiée.

— *Les différents types de coûts*²

– Le coût total (CT)

Le coût total est la somme en valeur aux prix du marché (p_i), de tous les inputs utilisés (Q_i) par le producteur pour réaliser un niveau de production donné :

$$CT = \sum p_i Q_i.$$

Ainsi, déterminer le coût total d'un projet, d'une prestation médicale, nécessite d'identifier : les différents inputs utilisés, la quantité selon laquelle chaque input a été utilisé, le prix de marché qui correspond à chaque input.

La validité du coût total calculé dépend de la validité de chacun de ces trois éléments.

– Le coût moyen (CM)

Le coût moyen est le coût par unité produite : $CM = CT/q$ (q = quantité d'unités produites).

Le recours fréquent au coût moyen pour déterminer le coût d'une activité s'explique par sa facilité d'utilisation. Toutefois, le coût moyen est, avant tout, un indicateur déterminé en référence à un niveau de production donné. Aussi, est-il important de s'interroger sur la relation fonctionnelle existant entre coût et quantité produite (Cf. la fonction de coût présentée ci-dessous) avant d'utiliser cette notion.

² Tout lecteur intéressé se référera à un ouvrage général de microéconomie. À titre d'exemple, nous citons l'ouvrage (Jacquemin 1986).

Drummond (Drummond 1987a), qui insiste sur la nécessité de bien distinguer coût moyen et coût marginal, cite l'exemple du séjour hospitalier. Soit une nouvelle technologie qui permet de réduire d'un tiers la durée de séjour hospitalier, il est en général faux de calculer l'économie engendrée par cette nouvelle technologie comme suit : pondérer chaque journée d'hospitalisation « gagnée » par un coût moyen journalier. Ceci revient à poser comme hypothèse que chaque journée d'hospitalisation durant un séjour donné d'un malade a un coût identique, hypothèse le plus souvent non vérifiée.

Le recours abusif à la notion de coût moyen est source de nombre de biais dans la mise en œuvre d'évaluations médico-économiques.

– Le coût marginal (Cm)

Le coût marginal (Cm) est le montant de l'accroissement du coût total entraîné par la production d'une unité supplémentaire : $Cm = dCT/dq$;

La notion de coût marginal s'avère très fructueuse en économie ; elle permet d'éclairer une question essentielle, notamment, en matière d'évaluation économique : combien coûte la production d'une unité supplémentaire ?

Elle est au cœur de l'analyse coût-bénéfice qui se donne pour objectif d'égaliser coût marginal et propension à payer d'une collectivité (Sailly 1989).

• La mesure des coûts dans une évaluation médico-économique

Après avoir présenté, au paragraphe précédent, les principaux concepts associés à la notion de coût en économie, nous dressons maintenant une liste des principales techniques à la disposition de l'évaluateur pour mesurer les coûts, en pratique.

— *Les tarifs de convention*

Sous cette rubrique, on retrouve la mesure des coûts à travers la cotation des actes tels que définis par la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), mais aussi, plus largement, l'utilisation de toutes sortes de tarifs liés à un bien ou une prestation médicale et fixés de manière administrative : prix des médicaments, prix de cession des produits sanguins, tarifs de prestations journalières....

Ces tarifs, ou cotations traduisent la logique de prix administré largement répandue dans le domaine de la santé. On peut leur adresser la critique énoncée plus haut : les prix administrés ne fournissent pas un signal identique à celui du prix d'équilibre de marché en matière d'allocation optimale des ressources (Seror 1992).

Ainsi, la cotation des actes inscrits à la NGAP reflète plus les rapports entre professionnels, organismes payeurs et pouvoirs publics que la recherche de préférences collectives en matière de santé (Blum 1984).

La mesure du prix de revient associé aux cotations de différentes prestations médicales inscrites à la NGAP illustre bien ce phénomène. Ainsi, Lebrun et coll. (Lebrun 1987 b) mettent en lumière la distorsion existant, dans le cadre d'une étude en collaboration avec le CHR de Lille, entre le prix de revient réel d'un examen immunologique et le prix de revient basé sur la cotation officielle de l'acte auquel est affecté un coût moyen de la lettre-clé (B-Z) défini pour l'ensemble de l'hôpital (ces auteurs mesurent des écarts de -34 F à + 570 F entre le prix de revient réel et le prix de revient caché selon la nomenclature, ce dernier oscillant entre 68 F et 134 F). Ce type d'analyse rend compte de la déconnexion entre tarif et prix de revient réel d'une prestation médicale ; on se situe donc loin de la logique économique en la matière.

Pourtant, si le recours aux tarifs de convention est bien souvent critiquable, ces derniers sont largement utilisés en pratique : il s'agit bien souvent de la méthode de valorisation la plus pratique, voire la seule possible. Aussi, si leur utilisation n'est pas à condamner de façon systématique, il convient de s'interroger sur : les autres moyens utilisables pour valoriser un élément et les distorsions éventuelles quant au résultat obtenu selon le mode de valorisation retenu : c'est l'exemple du CHR de Lille cité ci-dessus (Blum 1984) ; l'importance que revêt, dans l'évaluation, une éventuelle distorsion de ce type comparée aux investigations à mettre en œuvre pour disposer d'un autre mode de valorisation ; plus largement aussi, la signification que revêt le résultat d'une évaluation pour laquelle on a eu recours à des tarifs de convention. Il est ainsi tout à fait justifié d'utiliser la cotation d'un acte pour déterminer le coût d'une prestation médicale pour la Sécurité sociale. Il est, par contre, moins pertinent de juger du bénéfice pour un individu d'une action thérapeutique, à travers un nombre de C, V ou K évités (même si l'on se réfère uniquement à la part du coût de ces actes supportés directement par le patient).

— *La reconstitution du coût réel.*

C'est la méthode qui est le plus en accord avec les principes établis par la théorie microéconomique. Détailler l'ensemble des facteurs de productions mis en jeu pour fournir une prestation médicale permet d'obtenir le coût d'une prestation médicale sans que le résultat obtenu soit sujet à critique (sous réserve, bien sûr, que les prix utilisés correspondent à une réalité économique).

La plupart du temps, cette technique est utilisée pour reconstituer le coût d'une unité de soins bien déterminée : un laboratoire d'analyses médicales, un hôpital (Darde 1994). C'est le cas aussi lorsque l'on tente, en milieu hospitalier, de détailler le temps passé par les différentes catégories de personnel hospitalier au chevet d'un malade, ou pour réaliser un acte diagnostique (Seror 1992) ou thérapeutique.

L'information fournie par ce type d'investigation est très riche et de qualité. Son défaut réside davantage dans la portée des résultats obtenus. En effet, le souci de précision conduit à centrer l'évaluation sur une unité de soins bien déterminée. Aussi, si les conclusions peuvent s'avérer très pertinentes pour l'unité de soins étudiée, ces mêmes résultats ne résisteront sans doute pas à une tentative de généralisation.

De plus, il faut garder à l'esprit que la reconstitution du coût réel est valide seulement à un moment donné, pour une structure de prix des facteurs et un niveau de production des facteurs. Il convient, bien entendu, d'aménager les résultats obtenus dans une perspective de long terme pour déterminer un niveau de production optimal (Darde 1994).

— *Le recours à la comptabilité analytique*

Les résultats de la comptabilité analytique sont fréquemment utilisés dans le cadre d'évaluations économiques. C'est le cas lorsqu'on valorise un séjour hospitalier à l'aide du prix de revient d'une journée d'hospitalisation tel qu'il ressort de la comptabilité analytique (Leclercq 1991).

En milieu hospitalier, les résultats de la comptabilité analytique fournissent une source d'informations souvent irremplaçable pour mesurer les coûts d'une activité, d'une prestation médicale. Il convient, toutefois, de garder présent à l'esprit que logique de gestion et logique économique constituent deux manières distinctes de cerner une même réalité à travers les coûts.

Charmeil (Charmeil 1991) en donne une illustration en comparant rentabilité financière et rentabilité publique du projet Eurotunnel. Cet auteur note les différences conceptuelles entre les deux approches, notamment quant à l'objectif poursuivi (maximisation du profit contre optimum collectif) et quant aux éléments à valoriser (profits et recettes de l'entreprise contre pertes et gains d'utilité des individus). Toutefois, il souligne les difficultés que pose la valorisation de l'ensemble des conséquences d'un projet. Cette difficulté peut conduire à ce que, quelle que soit l'approche retenue, les mêmes éléments soient valorisés (car les seuls faciles à valoriser). Ces deux types d'analyses fournissent, le plus souvent dans ce cas, des résultats semblables.

Les écueils à éviter, lorsqu'on utilise des données de gestion pour mener une évaluation économique sont, en premier lieu, d'ordre général. Ces écueils, que l'on rencontre quelle que soit la nature des informations utilisées, concernent plus particulièrement le recours à des données de gestion :

- les données de gestion retracent le point de vue de l'hôpital (ou de l'unité de soins) et uniquement celui de l'hôpital. Elles ne peuvent être utilisées, sans précaution, lorsque l'approche retenue est celle de la collectivité ;
- le prix de revient d'une prestation médicale correspond à l'estimation des coûts ramenés au nombre « d'unités » produites. En utilisant ce type d'informations, on encourt donc les mêmes risques que lorsqu'on a recours à un coût moyen (voir plus haut) ;
- les données de gestion concernent une unité de soins donnée, à un moment donné, pour un niveau de production donné. Il convient de les manier avec précaution lorsque l'on veut donner une portée générale aux résultats obtenus et étudier un projet qui s'inscrit dans la durée.

L'économiste adresse également une critique plus fondamentale à la répartition des charges fixes telle qu'elle est conçue en comptabilité de gestion³.

Dans le cadre d'une entreprise multiproduits (à laquelle on peut assimiler, par exemple, le cas d'un hôpital qui dispose de plusieurs services), il est de règle, en comptabilité de gestion, de répartir les charges communes au prorata de l'activité liée aux différentes productions (ou aux différents centres de production). Or, apprécier la rentabilité d'une activité sur base d'un coût complet peut entraîner des erreurs de gestion comme le fait de juger une activité non rentable, alors que son rôle est essentiel pour la couverture des frais fixes.

De plus, l'optimisation, par chaque centre, de sa production conduit globalement à un résultat meilleur si l'on ne demande pas à chaque centre d'intégrer, dans sa fonction de coût, la part des charges fixes qu'il aura à supporter. En clair, la répartition des charges fixes gêne la décentralisation des décisions de gestion.

Au total, la répartition des charges fixes sur plusieurs activités en fonction d'une clé de répartition arbitraire apparaît comme une opération discutable d'un point de vue économique. Le recours à la notion de coût marginal d'une activité se révèle plus pertinent pour prendre les décisions optimales.

Aussi, si les données de gestion constituent souvent des sources d'informations irremplaçables pour mener à bien une évaluation économique, il est préférable, dans la plupart des cas, de ne pas recourir aux données agrégées qui en découlent (prix de revient mesuré par la méthode des coûts complets, notamment).

³ Le lecteur peut se reporter à de nombreux ouvrages de microéconomie ou de comptabilité analytique, parmi lesquels on citera (Eeckhoudt 1989).

— *Les coûts de référence*

La nécessité d'intégrer le raisonnement économique dans le domaine de la santé a contribué au développement de nouveaux outils de mesure des coûts, notamment les Groupements homogènes de malades (GHM) et les Indices de coût relatif (ICR) dans le domaine hospitalier.

Les GHM (Hankeova 1994), mesure des coûts associés à une pathologie ou, plus exactement, à un type de prestation médicale donné, permettent de dépasser la notion de prix de revient journalier. Toutefois, ils ont été mis au point dans une optique de gestion, ils se révèlent donc difficiles à utiliser dans le cadre d'une évaluation économique, même s'ils correspondent à une amélioration de l'information existante.

Les ICR (Moison 1994) fournissent, eux, un coût standard associé aux prestations médicales réalisées en milieu hospitalier. Les ICR apparaissent, dès aujourd'hui, comme un outil prometteur pour mener à bien des évaluations économiques dans le cadre de l'hôpital.

La mise au point de coûts de référence va dans le sens d'un renforcement du système d'information sur les coûts. Toutefois, leur nouveauté oblige à disposer de plus de recul pour se prononcer sur l'intérêt de leur utilisation dans le cadre d'une évaluation économique.

— *L'approche économétrique*

L'approche économétrique peut être utilisée, soit pour reconstruire des fonctions de production, souvent celles de l'hôpital (Fournier 1991), soit pour vérifier l'adéquation du comportement des acteurs en santé à un modèle prédéfini (Zweifel 1984).

L'approche économétrique s'avère très fructueuse en économie, car elle permet de vérifier l'adéquation, en pratique, des modèles définis par la théorie et d'en tirer des enseignements, soit en termes de prévisions (comment évolueront les coûts de l'hôpital, si l'on augmente le nombre d'admissions), soit en termes de lien existant entre les différents facteurs mis en jeu (l'équipement en matériel médical des médecins libéraux est-il de nature à augmenter ou à diminuer les coûts, pour l'assurance maladie, de la prise en charge d'une pathologie ?).

L'approche économétrique est utile pour modéliser le mode de fonctionnement d'un ensemble complexe : la fonction de coût d'un hôpital se résume à l'évolution d'une dizaine ou d'une vingtaine de variables explicatives. Cette méthode peut apparaître moins adaptée lorsqu'il s'agit d'évaluer un projet, une stratégie en particulier. Elle est en tout cas peu utilisée dans le cadre de l'évaluation de projets ou de stratégies, dans le domaine de la santé.

2) Les coûts indirects

Dans la littérature, on rencontre de nombreux concepts relatifs au coût d'une pathologie ou d'une alternative thérapeutique. On parle ainsi de coûts directs, indirects, médicaux, non médicaux, tangibles, intangibles, économiques, sociaux....

Ces notions, pas toujours clairement définies, peuvent être employées, pour la plupart, simultanément. Ainsi, par exemple, par coût direct médical tangible, certains auteurs entendent le coût des médicaments, des consultations ou visites, des examens complémentaires et de l'hospitalisation par coût direct médical intangible, le coût psychologique d'un état pathologique...

Les coûts indirects se définissent comme des coûts liés aux conséquences ou aux résultats d'une stratégie tels que les conséquences en termes d'arrêt ou de perte d'activité (on parle souvent de pertes de production). Mais cette notion peut aussi englober, selon certains auteurs, le coût des traitements et examens liés à l'accroissement de l'espérance de vie ainsi que les coûts liés aux conséquences psychologiques ou à la souffrance en lien avec la maladie. Notons toutefois que, si les coûts médicamenteux liés à la hausse de l'espérance de vie sont plus aisément mesurables, il n'en est pas tout à fait de même pour les coûts psychologiques, dont le caractère intangible rend la mesure plus délicate.

Dans le paragraphe « coûts directs-définition », et pour adopter une attitude commune à la plupart des auteurs, nous analysons, du point de vue de leur mode de valorisation et de la pertinence de celle-ci, les coûts relatifs aux pertes de production qu'engendre un arrêt maladie ou un décès prématuré.

Nous présentons par après des approches intégrant d'autres éléments que les pertes de production.

- Les coûts indirects et les pertes de production

— *Au niveau de la valorisation des pertes de production*

Si la prise en compte des pertes de production comme coût indirect est largement acceptée par les spécialistes du champ, la situation est tout autre quant à la question de savoir s'il convient de valoriser ces pertes de production. Nous reprenons ici les principaux éléments militant pour ou contre la valorisation de ces pertes de production.

— *Éléments contre la valorisation des pertes de production*

- a) La prise en compte des pertes de production favorise les interventions sur les personnes actives et, parmi celles-ci, sur les plus productives. Elle est donc source d'inégalité, d'inéquité entre les individus. Ce problème est néanmoins partiellement évacué lorsqu'on valorise les arrêts de travail à l'aide d'un indicateur moyen (le PNB par habitant par exemple).
- b) La mesure des pertes de production est extrêmement fluctuante selon les hypothèses de valorisation retenues (une illustration de cette variabilité est proposée par ailleurs).
- c) On peut également se poser la question de savoir si les coûts indirects ne sont pas implicitement pris en compte par ailleurs ; par exemple, en France, le prix des médicaments est de facto fixé par des contraintes d'équilibre budgétaire de la Sécurité sociale. Or, cette institution prend en compte, à un niveau global, les pertes de salaires consécutives à un arrêt de travail, et ce par le biais des indemnités journalières.
- d) Selon certains auteurs enfin, inclure les pertes de production peut entraîner un double comptage. Ainsi, pour Russel (cité dans (Koopmanschap 1993)) « *Estimates of earnings help to describe the consequences of better health in greater detail, but they are not an addition to the health effects. To include them as a separate item is to count some of the effects twice, once as a gain in health and again as a saving to be subtracted from program cost.* »

— *Éléments en faveur de la valorisation des pertes de production*

- a) Les coûts indirects, au sens de pertes de production, représentent la majeure partie des coûts totaux (coûts directs et indirects). Koopmanschap et coll. (Koopmanschap 1993) ont réalisé une revue des études concernant les coûts indirects publiées entre 1987 et 1992. Pour les 49 articles dénombrés, ils calculent que les coûts indirects représentent, en moyenne, 52 % des coûts totaux.
- b) Exclure les pertes de production de l'analyse revient à occulter une partie importante de la réalité économique, puisque celles-ci contribuent à la rareté des ressources et dès lors réduisent la richesse d'une société.

Nous pensons, au regard des éléments qui précèdent, que les pertes de production constituent une dimension importante de l'évaluation économique. Il convient donc, dans la mesure du possible, de les décrire, tout en restant conscients des limites d'une telle description. En conséquence, il n'est pas possible d'additionner coûts directs et indirects en vue de fournir un coût total d'une thérapeutique ou d'une pathologie, puisque ces coûts font en effet référence à des concepts et des hypothèses différents. Il s'agit bien de deux dimensions distinctes.

- Une approche plus globale des coûts indirects

Si les arrêts de travail sont très fréquemment valorisés, ils ne constituent pas pour autant les seuls coûts liés aux conséquences ou aux résultats d'une stratégie. Les coûts indirects englobent, en effet, outre les arrêts de travail, toute une série de coûts plus ou moins monétarisables :

Coûts des dépenses médicales liées à l'augmentation de l'espérance de vie, de la souffrance, du « *pretium doloris* », psychologique, pour les proches de la personne malade ou accidentée.

La théorie du capital humain ne prend pas en considération ces éléments. Il existe heureusement d'autres approches qui permettent d'estimer ceux-ci. Dans ce paragraphe, nous présentons deux de ces approches : l'utilisation d'une échelle d'équivalence et l'analyse des dédommagements en cas d'accident ou de maladie professionnelle. L'approche par la révélation de la disposition à payer des individus fait, quant à elle, l'objet d'un développement important dans un point ultérieur.

— *La détermination du dédommagement en cas d'accident ou de maladie professionnelle*

Une approche plus globale des coûts indirects nous est également suggérée par les décisions des tribunaux, en cas d'accident ou de maladie professionnelle. Comment est déterminé le dédommagement ? Quels éléments les juges prennent-ils en considération ?

Selon Rosser et Watts (Rosser 1975), la décision des juges est fonction de l'importance des symptômes, des caractéristiques du plaignant et de celles du juge. Elle incorpore de multiples éléments : l'occupation de la victime avant l'accident, la réduction de son espérance de vie, ses centres d'intérêts avant l'accident... mais aussi les dommages psychologiques causés.

Sur la base de ces éléments, le juge détermine le montant du dédommagement qui, selon lui, neutralise l'incapacité et l'inconfort mental « *distress* » du patient.

Faudemer et coll. (Faudemet 1994) étudient, de façon empirique, le prix de la vie humaine et le coût de l'invalidité tels qu'ils apparaissent dans les indemnisations effectuées, en 1990 et 1991, par les sociétés d'assurances françaises suite à des accidents de la route.

Les auteurs distinguent en fait deux types d'indemnisations (en plus des indemnités couvrant les frais médicaux) : d'une part, l'indemnité patrimoniale ou économique reflétant les pertes de revenus pour l'ayant droit ou l'assuré, selon les cas ; d'autre part, l'indemnité morale qui dépend de la souffrance et d'autres préjudices subjectifs.

Les montants versés pour ces deux types d'indemnisations varient en fonction de multiples facteurs dont l'âge de la personne accidentée, sa situation familiale, le nombre d'ayants droit, le mode de règlement du dédommagement (à l'amiable ou par voie judiciaire).

Faudemer et coll. notent par ailleurs que la détermination des indemnités économiques relève plutôt de la théorie du capital humain, tandis que celle des indemnités morales obéit davantage à des considérations éthiques ou affectives.

- En guise de conclusion

Nous avons tenté, dans cette partie, de mettre en commun divers éléments concernant les coûts indirects. Ce recueil n'a pas la prétention d'être exhaustif : il se veut plutôt être un aperçu de la question, par ailleurs fréquemment abordée dans les études médico-économiques.

Que sont les coûts indirects ? Cette question, à première vue triviale, prend son importance lorsqu'on est conscient des variations existant, dans la littérature spécialisée, au niveau de la terminologie. Ainsi, par exemple, doit-on considérer les coûts liés aux effets secondaires d'une thérapeutique ou d'une stratégie parmi les coûts directs ou indirects de celle-ci ?

Nous avons résolu ce problème en considérant que les effets secondaires, comme l'ensemble des coûts médicaux et des coûts de transport en lien avec le recours aux soins, relèvent des coûts directs de la thérapeutique ou de la stratégie concernée. Les autres coûts font partie des coûts indirects. Parmi ceux-ci, les coûts des arrêts de travail sont, de loin, les plus répertoriés. La valorisation de ceux-ci est, elle aussi, sujette à controverses. En effet, en se basant sur la théorie du capital humain et en valorisant par conséquent les arrêts de travail par les pertes de production liées à ceux-ci, ne favorise-t-on pas les actifs au détriment des inactifs ? De même, ce mode de valorisation peut également apparaître inapproprié, dans la mesure où le chômage structurel que nous connaissons depuis la fin des années 1970 rend caduque l'hypothèse de plein emploi qui sous-tend la théorie du capital humain.

Il existe actuellement, au sein des spécialistes, un consensus visant à considérer, dans les études médico-économiques, d'une part, les coûts directs (c'est-à-dire ceux liés aux recours aux soins et aux transports), d'autre part, les coûts liés aux pertes de production. Néanmoins, en limitant les coûts indirects aux seules pertes de production, les évaluateurs omettent des conséquences importantes de la thérapeutique ou de la stratégie (conséquences psychologiques, *pretium doloris*).

Ces conséquences, de par leur caractère intangible, ne peuvent être prises en compte par le recours à la seule théorie du capital humain.

ANNEXE 5

Extrait de : Compendium of forms, tables, and charts for use in monitoring and evaluation.
Oakbrook Terrace (IL) : Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1991.

Clinical Indicator Development Form

I. INDICATOR

A.

B.

II. DEFINITION OF TERMS

(Define terms contained in the indicator which may be ambiguous or need further explanation for collection purposes).

III. TYPE OF INDICATOR

A. Expected Level of Analysis

Indicate the approach that would be expected of hospitals in response to this indicator.

sentinel event indicator: all occurrences warrant review by the hospital.

rate-based indicator: further assessment by the hospital is warranted if the occurrence rate shows a noticeable trend over time or indicates statistically significant differences when compared to peer institutions.

B. This indicator primarily addresses

a process of patient care.

a patient outcomes.

IV. RATIONALE

A. Indicate the reason why the indicator is useful to assess and the specific patient process or outcome that will be monitored.

B. Selected references (Identify the sources of information used to develop the above rationale).

C. Identify the practitioner and/or organizational processes assessed by the indicator and rate the importance of each.

	Somewhat Important	Important	Very Important	Essential*
1. _____	1	2	3	4
2. _____	1	2	3	4
3. _____	1	2	3	4
4. _____	1	2	3	4
5. _____	1	2	3	4

V. DESCRIPTION OF INDICATOR POPULATION

A. Subcategories (Identify patient subpopulations by which the indicator data will be separated for analysis.)

B. Data Format (Define the manner by which the population will be expressed.)

1. Numerator(s):

2. Denominator(s):

**This rating chart is optional.*

(continued)

Clinical Indicator Development Form (Continued)

VI. REQUIRED DATA ELEMENTS AND LOGIC

List the specific data elements to be collected and the logic (eg, ICD-9-CM code) that will identify the patients assessed by the indicator. Also, enter the most likely sources of documentation (eg, anesthesia report) for each data element identified on the left.

<i>Data elements</i>	<i>Data Sources</i>
A.	1. _____ 2. _____ 3. _____
B.	1. _____ 2. _____ 3. _____
C.	1. _____ 2. _____ 3. _____
D.	1. _____ 2. _____ 3. _____

VII. UNDERLYING FACTORS

(List factors not included in the indicator that may account for significant indicator rates or indicator activity. Reference and rate each factor in terms of its relative importance in interpreting indicator data.)

A. Patient-based factors (ie, factors outside the health care organization's control contributing to patient outcomes)

1. Severity of illness (ie, factors related to the degree or stage of disease prior to treatment)

	Not Important				Very Important
a. _____	1	2	3	4	5
b. _____	1	2	3	4	5
c. _____	1	2	3	4	5
d. _____	1	2	3	4	5
e. _____	1	2	3	4	5
f. _____	1	2	3	4	5

References: _____

2. Comorbid conditions (ie, disease factors, not intrinsic to the primary disease, which may have an impact on patient suitability for, or tolerance of, diagnostic or therapeutic care)

	Not Important				Very Important*
a. _____	1	2	3	4	5
b. _____	1	2	3	4	5
c. _____	1	2	3	4	5
d. _____	1	2	3	4	5
e. _____	1	2	3	4	5
f. _____	1	2	3	4	5

*This rating chart is optional.

(continued)

Clinical Indicator Development Form (Continued)

References: _____

3. Other patient factors (ie, nondisease factors that may have an impact on care-eg, age, sex, refusal of consent)

	Not Important				Very Important*
a. _____	1	2	3	4	5
b. _____	1	2	3	4	5
c. _____	1	2	3	4	5
d. _____	1	2	3	4	5
e. _____	1	2	3	4	5
f. _____	1	2	3	4	5

References: _____

4. Risk Adjustment Factors: Identify which of the above underlying causes should be collected as risk adjustment factors and the respective data elements that define the factors and sources of data.

Underlying factor	Data element	Source
a. _____	a. _____	a. _____
b. _____	b. _____	b. _____
c. _____	c. _____	c. _____

5. If any factors above (VII 4 a-c) should be used to define the indicator itself, and thereby added to the indicator statement, circle the appropriate factors above.

B. Non-patient-based factors (ie, factors within the health care organization's control or problem areas causing indicator activity)

	Not Important				Very Important*
a. _____	1	2	3	4	5
b. _____	1	2	3	4	5
c. _____	1	2	3	4	5
d. _____	1	2	3	4	5
e. _____	1	2	3	4	5
f. _____	1	2	3	4	5

References: _____

VIII. EXISTING DATA BASES:

Are there research or clinically operational data bases from which indicator occurrence rates and/or institutional variance could be established/verified?

*This rating chart is optional.

(continued)

ANNEXE 6

EXEMPLES D'ENQUÊTES

	Alliant Plus Rating	Lower 95 % IC	Upper 95 % IC	National POS Average*
<i>All things considered, how satisfied are you with your current health plan ?</i>				
• Completely / very satisfied	49,9 %	46,1 %	53,7 %	53,9 %
• Completely / very / somewhat satisfied	77,4 %	77,1 %	78,7 %	78,0 %
<i>Thinking about your own health care and the services you received from Alliant plus over the last 12 months, how would you rate the following ?</i>				
<i>Overall quality of care and services</i>				
• Excellent/very good	45,0 %	41,2 %	48,8 %	47,7 %
• Excellent/very good/good	77,5 %	74,3 %	80,7 %	78,2 %
<i>Ease of making appointments by phone</i>				
• Excellent/very good	48,4 %	44,6 %	52,2 %	46,6 %
• Excellent/very good/good	73,8 %	77,4 %	77,2 %	74,5 %
<i>Thoroughness of treatment you received</i>				
• Excellent/very good	48,3 %	44,5 %	52,1 %	48,9 %
• Excellent/very good/good	78,8 %	77,7 %	81,9 %	78,0 %
<i>Length of time you had to spend filling out claims forms or other paperwork</i>				
• Excellent/very good	77,1 %	58,4 %	65,8 %	46,0 %
• Excellent/very good/good	84,6 %	81,8 %	87,4 %	68,0 %

* National POS average calculated from NCQA's Quality Compass detailed spreadsheets.

D'après : Group Health Cooperative :Satisfaction with experience Alliant Plus.HEDIS, 1996.
Disponible pour mises à jour sur : http://www.ghc.org/quality/hedis/hedis_intro.html

EXEMPLES D'ENQUÊTES

Auteurs	Davis et al	Mark et Mueller	Allen et al	Donelan et al	Brown et al	Adler	Nelson et al	
Année	1994	1996	1994	1993	1994	1990	1993	1996
Nom étude	Managed C. by the C. Fund	National research corp. study	Robert Wood J. Foundations acc. study	Employees Health Care Value Study	Harvard University	Medicare	Medicare current beneficiary survey	Mathematica Policy Research
Moyen	Téléphone	Poste	Téléphone + Poste	entretien ciblés	Téléphone			Téléphone
Nombre de cas	3 000 cas 18 - 64 ans 500 HMO 500 T dans chaque ville	250 000 ménages 167 000 réponses (66,8 %). Hors Medicare et moins de 65 ans	3 450 Réponses : 75 %	24 306 employés de Xerox, GTE Digital	873 personnes Préférence pour • plus malades, • plus handicapés • hospitalisés dans les 12 mois	6 400 dans 75 HMO 6400 T	12 000 cas 900 HMO	3 080 pers. comparées à une enquête régulière de 1994
Lieu	Boston, L.A. et Miami	États-Unis	États-Unis	Massachusetts	États-Unis			
Résultats	<u>Satisfaction excellent :</u> HMO = 29 % T = 38 % <u>Accès spécialiste excellent :</u> HMO : 26% T = 45% <u>Changement de plan</u> HMO = 54 % T = 37 % Liaison positive : revenu/satisfaction que soit la couverture	<u>Satisfaction générale :</u> PPO et HMO = 16,5 % PPO = 13,1 % <u>Complètement satisfait :</u> HMO = 41,8 % PPO = 39,7 % T = 39,8 % <u>Accès service médical</u> HMO = 20,1 % PPO = 23,4 % T = 32,7 % <u>Accès spécialiste excellent :</u> HMO = 19,6 % PPO = 21,9 % T = 34,8 %	<u>Attente de RV sup à 3 j.</u> HMO = 24 % PPO = 21 % T = 20 % <u>Besoins non couverts</u> HMO = 4,8 % PPO = 3,7 % T = 3 %	<u>MCP sup aux autres :</u> • papiers à remplir • arguments financiers • information fournie <u>MCP inf. aux autres</u> • continuité des soins • choix du médecin	<u>Problèmes de soins :</u> HMO = 22 % T = 13 % difficulté à obtenir un traitement souhaité <u>Temps inadéquat CS médecin</u> HMO = 15 % T = 6 %	<u>HMO inf. T pour ttes les dimensions</u> • accès • temps d'attente • temps d'examen sauf coûts, <u>Qualité de soins globale :</u> HMO = 45 % T = 53 % <u>Accessibilité praticien excellente :</u> HMO = 43 % T = 61 %	<u>Plus de 65 ans satisfaits :</u> HMO = 87 % T = 91,8 % <u>Handicapés satisfaits :</u> HMO = 77,3 % T = 88,2 %	<u>Problème d'accès aux soins</u> HMO = 13 % T = 4 % + vieux + malades + pauvres ont plus de difficulté que soit la couverture

MCP : managed care plan ; HMO : health maintenance organization ; PPO : preferred provider organization ; T : plan d'indemnisation traditionnel
D'après Hellinger FJ. The effect of managed care on quality : review of recent evidence. Arch Intern Med 1998; 158:833-41.

EXEMPLES D'ENQUÊTES

Caractéristiques de l'étude	A	B	C	D	E	F	G	H
Nb d'affiliés	167 000	83 000	248 042	95 000	135 000	550 000	125 000	400 000
Contexte	Medicare Medicaid	Tous	Tous	Tous membres HMO	Medicare Medicaid		Medicare Medicaid	Medicare Medicaid
Échantillon	3 600	5 500	3 200	600	2 400	17 400	3 000	5 000
Échantillonnage	Aléatoire stratifié	Systématique	Aléatoire	Aléatoire	Aléatoire stratifié	Aléatoire stratifié	Aléatoire stratifié	Aléatoire stratifié
% de réponses	25	20	5 805	100	58	35	28	24
Réponses complètes	900	1 150	1 871	600	1 380	6 150	840	1 200
Erreur échantillonnage	Variable	± 3%	± 3%	± 4%	± 5%	± 2%	± 3,5%	Variable
Mode d'administration	Poste	Poste	Poste	Téléphone	Poste	Poste	Poste	Poste
Fréquence	2 par an	1 par an	2 par an	1 par an	1 pour 2 ans	2 par an	1 par an	2 par an
Période	juin		printemps		juin	mars et septembre	mars	juin
Format questions	O et F*	F	O et F		F	F	F	O et F
Type de questions	Globales et spécifiques	Spécifiques	Spécifiques	Satisfaction seule	Spécifiques	Globales et spécifiques	Globales et spécifiques	Globales et spécifiques
Échelle	5†	4	5	5	5	4	5	5
Retour informations	Deux par an	Fin d'année			Deux par an	Deux par an + fin d'année	Annuel	Deux par an

* O : ouvertes, F : fermées

† : nombre de points dans l'échelle (Likert)

D'après Preus CE. Using patient surveys to measure health plan performance and improve quality of care. *Manage Care Q* 1995;3:22-31.

MEMBER SATISFACTION

What did we measure ?

These measures assess members' overall level of satisfaction with the health plan, as well as the level of satisfaction in specific areas, including choice of physician, referrals to a specialist, waiting time, and available information on members' rights.

Why are these measures important ?

These measures will allow prospective members to assess how well others believe the plan is meeting their needs.

Member-supplied information complements objective clinical data to provide a more complete view of a health plan's performance. NCQA requires that member satisfaction data be collected by a third party vendor.

How is the managed care industry doing ?

- **National Average** : 55,7 % of members indicated they were "completely" or "very" satisfied with their current health plan.
- Some, although not all, studies reveal that satisfaction levels for managed care plans are close to those for fee-for-service plans. However, more research is needed in order to determine how satisfied heavy users of managed care and indemnity care view their plans.

Extraits de National Committee for Quality Assurance. State of managed care quality report 1998.
Disponible sur: www.ncqa.org/pages/communication/managed/care/report98.html.

THE STATE OF ACCOUNTABILITY - 1998**Overall Member Satisfaction**

	Measure	National Average	Regional Averages (top and bottom)
Overall Satisfaction	Members who indicated they were "completely" or "very" satisfied with their current health plan	55.7	New England - 63.1 South Central - 52.8

Satisfaction With Access to Care

	Measure	National Average	Regional Averages (top and bottom)
Satisfaction with Access to Care	Members who did NOT have a problem with delays in their medical care while they waited for approval by their health plans	82.2	New England - 88.4 South Central - 78.6
Access	Members who did NOT have a problem getting a referral to a specialist that they wanted to see	81.2	New England - 85.7 Pacific - 77.3
Access	Members who did NOT have a problem receiving care they and their doctor believed was necessary	85.3	New England - 89.4 South Central - 83.2

Satisfaction with Choice and Service

	Measure	National Average	Regional Averages (top and bottom)
Satisfaction with Choice and Service	Members who rated the plan as very good or excellent on the availability of information from their plan about eligibility, covered services or other issues	38.0	New England - 46.9 West N. Central - 35.2
	Members who rated the plan as very good or excellent on the number of doctors they had to choose from	41.7	New England - 52.0 South Central - 38.0
	Members who rated the plan as very good or excellent on the length of time they had to wait between making an appointment for routine care and the day of their visit	41.1	New England - 47.5 Mountain - 35.8
	Members who rated the plan as very good or excellent on the ease of making appointments by phone	53.1	New England - 62.1 South Central - 49.2