

Être à la hauteur

MESURER ET AMÉLIORER
LA PERFORMANCE DES
SYSTÈMES DE SANTÉ
DANS LES PAYS DE L'OCDE



© OCDE, 2002.

© Logiciel, 1987-1996, Acrobat, marque déposée d'ADOBE.

Tous droits du producteur et du propriétaire de ce produit sont réservés. L'OCDE autorise la reproduction d'un seul exemplaire de ce programme pour usage personnel et non commercial uniquement. Sauf autorisation, la duplication, la location, le prêt, l'utilisation de ce produit pour exécution publique sont interdits. Ce programme, les données y afférentes et d'autres éléments doivent donc être traités comme toute autre documentation sur laquelle s'exerce la protection par le droit d'auteur.

Les demandes sont à adresser au :

Chef du Service des Publications,
Service des Publications de l'OCDE,
2, rue André-Pascal,
75775 Paris Cedex 16, France.

Être à la hauteur

MESURER ET AMÉLIORER
LA PERFORMANCE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ
DANS LES PAYS DE L'OCDE



ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

En vertu de l'article 1^{er} de la Convention signée le 14 décembre 1960, à Paris, et entrée en vigueur le 30 septembre 1961, l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) a pour objectif de promouvoir des politiques visant :

- à réaliser la plus forte expansion de l'économie et de l'emploi et une progression du niveau de vie dans les pays Membres, tout en maintenant la stabilité financière, et à contribuer ainsi au développement de l'économie mondiale ;
- à contribuer à une saine expansion économique dans les pays Membres, ainsi que les pays non membres, en voie de développement économique ;
- à contribuer à l'expansion du commerce mondial sur une base multilatérale et non discriminatoire conformément aux obligations internationales.

Les pays Membres originaires de l'OCDE sont : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Danemark, l'Espagne, les États-Unis, la France, la Grèce, l'Irlande, l'Islande, l'Italie, le Luxembourg, la Norvège, les Pays-Bas, le Portugal, le Royaume-Uni, la Suède, la Suisse et la Turquie. Les pays suivants sont ultérieurement devenus Membres par adhésion aux dates indiquées ci-après : le Japon (28 avril 1964), la Finlande (28 janvier 1969), l'Australie (7 juin 1971), la Nouvelle-Zélande (29 mai 1973), le Mexique (18 mai 1994), la République tchèque (21 décembre 1995), la Hongrie (7 mai 1996), la Pologne (22 novembre 1996), la Corée (12 décembre 1996) et la République slovaque (14 décembre 2000). La Commission des Communautés européennes participe aux travaux de l'OCDE (article 13 de la Convention de l'OCDE).

Also available in English under the title:

Measuring Up

IMPROVING HEALTH SYSTEM PERFORMANCE IN OECD COUNTRIES

© OCDE 2002

Les permissions de reproduction partielle à usage non commercial ou destinée à une formation doivent être adressées au Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, France, tél. (33-1) 44 07 47 70, fax (33-1) 46 34 67 19, pour tous les pays à l'exception des États-Unis. Aux États-Unis, l'autorisation doit être obtenue du Copyright Clearance Center, Service Client, (508) 750-8400, 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923 USA, or CCC Online : www.copyright.com. Toute autre demande d'autorisation de reproduction ou de traduction totale ou partielle de cette publication doit être adressée aux Éditions de l'OCDE, 2, rue André-Pascal, 75775 Paris Cedex 16, France.

AVANT-PROPOS

Le présent rapport traite des progrès accomplis et des défis à venir concernant la mesure et l'utilisation des indicateurs de performance destinés à améliorer les systèmes de santé. L'évaluation et l'amélioration de ces systèmes sont une des principales priorités des pays de l'OCDE. En mai 2001, les ministres des pays Membres de l'OCDE ont affirmé : « Les systèmes de santé représentent un élément important de la cohésion sociale et le plus vaste secteur de services dans de nombreux pays de l'OCDE. Les conséquences de leur efficience, de leur efficacité et de leur équité, leur influence sur les finances publiques et leur capacité de relever les défis que posent les progrès médicaux, le vieillissement des populations et les attentes de plus en plus grandes nécessitent l'adoption d'approches stratégiques créatives. »

Dans les pays de l'OCDE, les coûts annuels liés aux soins de santé ont atteint 2.3 billions de dollars américains, soit presque 10 pour cent du produit intérieur brut. Les systèmes de santé, en plus de jouer un rôle crucial dans la promotion du bien-être de la population, sont d'importants employeurs pour les travailleurs qualifiés et comptent parmi les principaux clients des entreprises de haute technologie, comme les firmes pharmaceutiques, les laboratoires de biotechnologie et les concepteurs de produits d'imagerie et de diagnostics. Toutefois, dans les pays de l'OCDE, ces systèmes sont soumis à une pression sans cesse croissante, et l'augmentation de leur financement, en l'absence d'autres mesures de soutien, ne permettra pas de répondre à une demande toujours plus grande. Il existe donc un réel besoin d'améliorer sur une base continue l'efficacité des ressources investies dans les soins de santé.

En réponse aux requêtes formulées par les représentants des États Membres, l'OCDE a lancé, en 2001, un nouveau *Projet sur la santé*, dont le principal objectif est de mesurer et d'améliorer la performance des systèmes de santé des pays Membres. Au moyen de comparaisons effectuées entre les différentes expériences vécues dans les pays de l'OCDE, ce projet a pour mission d'aider les gouvernements à prendre des décisions concernant les ressources qui doivent être attribuées aux soins de santé et d'établir les meilleures stratégies pour financer et répartir ces dépenses.

Du 5 au 7 novembre 2001, à Ottawa, dans le cadre de ce nouveau *Projet sur la santé*, l'OCDE et le ministère de la Santé du Canada ont tenu une conférence intitulée « Être à la hauteur : mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE ». La conférence a réuni plus de 400 participants provenant des pays de l'OCDE et de diverses organisations internationales. Les participants ont discuté des meilleures pratiques pour mesurer correctement les indicateurs de la performance des systèmes de santé, ainsi que des meilleures méthodes pour utiliser les mesures de performance en vue de créer des systèmes de santé plus efficaces. La conférence n'a pas réuni que des experts et des décideurs politiques ; elle a également accueilli des représentants de la société civile et des acteurs clés du fonctionnement des systèmes, qu'il s'agisse des patients, des professionnels de la santé ou des gestionnaires des institutions de soins. Tous les points de vue ont pu être pris en compte dans les délibérations grâce à la présence active d'un « groupe de réflexion », qui a fourni un apport très utile à différents moments de la conférence. La conférence s'est conclue par une table ronde réunissant les ministres de plusieurs pays de l'OCDE. La discussion a porté sur les principaux défis auxquels sont confrontés plusieurs pays quant au développement et à l'application des indicateurs des mesures de performance. Le présent rapport comprend les principales communications présentées à la conférence ainsi que les faits marquants de cette table ronde ministérielle.

La Conférence d'Ottawa représente une étape importante du travail de l'OCDE au chapitre de la performance des systèmes de santé. Elle a été le lieu privilégié d'échanges d'idées de nature pratique sur les façons de mesurer et d'accroître l'efficacité des systèmes de santé et de les rendre plus équitables. Elle a également mis en lumière une forte volonté politique en faveur de la coopération internationale visant à élaborer des cadres d'évaluation de la performance dans le but d'assurer une amélioration constante des systèmes de santé.

Donald J. Johnston,
Secrétaire général de l'OCDE

Allan Rock,
Ancien ministre de Santé Canada

Remerciements

L'OCDE aimerait remercier tous ceux et celles qui ont contribué au succès de la conférence tenue à Ottawa et à la production du présent ouvrage, en particulier le gouvernement du Canada et le ministre de la Santé du Canada de l'époque, M. Allan Rock, pour avoir été les hôtes de la conférence. Elle tient aussi à remercier Denis Gauthier, David Kelly, David Hoyer et François Sauvé, de Santé Canada, et Peter Scherer, Jeremy Hurst, Stéphane Jacobzone et Gaétan Lafortune, du Secrétariat de l'OCDE, pour l'aide apportée à la planification et à l'organisation de la conférence. Des remerciements particuliers sont adressés à Peter Smith, du Centre d'économie de la santé de l'Université York, en Grande-Bretagne, pour avoir assumé la fonction d'éditeur des actes de la conférence. L'apport de Geoff Anderson, du Département de l'évaluation, de la gestion et des politiques en santé de l'Université de Toronto et de Tom Reilly, de l'Agence américaine de qualité et de recherche en santé, a aussi été grandement apprécié.

TABLE DES MATIÈRES

Préface de l'éditeur par Peter Smith	7
---	---

Partie I

Aperçu des enjeux et des défis

Chapitre 1. Mesurer la performance des systèmes de santé : problèmes et possibilités à l'heure de l'évaluation et de l'imputabilité par C. David Naylor, Karen Iron et Kiren Handa.....	13
Chapitre 2. Mesure et amélioration de la performance dans les systèmes de santé de l'OCDE : aperçu des enjeux et des défis par Jeremy Hurst.....	39

Partie II

La mesure et la gestion des performances : bilan des expériences conduites dans quelques pays

Chapitre 3. Améliorer l'efficacité du Service national de santé au Royaume-Uni : la mesure et l'amélioration de la performance dans un système centralisé par Clive H. Smee	63
Chapitre 4. Pour une plus grande transparence dans un système décentralisé : le point de vue de la Suède par Nina Rehnqvist.....	95
Chapitre 5. Les performances du service de santé : l'information du consommateur aux États-Unis par Thomas Reilly, Gregg Meyer, Carla Zema, Christine Crofton, David Larson, Charles Darby et Katherine Crosson.....	105
Chapitre 6. Peut-on transformer une tulipe en rose ? L'autorégulation guidée d'un réseau de santé intégré axé sur la communauté : l'exemple néerlandais par Niek Klazinga, Diana Delnoij et Isik Kulu-Glasgow.....	129
Chapitre 7. Vers des systèmes d'information sur la santé intégrés et cohérents pour évaluer la performance : l'exemple du Canada par Michael Wolfson et Richard Alvarez.....	147

Partie III

Les initiatives de mesure des performances au niveau international : comment les comparaisons internationales peuvent-elles guider l'élaboration des politiques nationales ?

Chapitre 8. Ouvrir la boîte noire : que peut-on apprendre d'une approche par pathologie ? par Stéphane Jacobzone, Pierre Moise et Lynelle Moon	175
---	-----

<i>Chapitre 9.</i> Évolution de l'approche de l'Organisation mondiale de la santé en matière d'évaluation de la performance des systèmes de santé par <i>David B. Evans</i>	213
<i>Chapitre 10.</i> Évaluer l'expérience des patients : comment peut-on améliorer les réseaux de santé ? par <i>Angela Coulter</i> et <i>Paul Cleary</i>	227
<i>Chapitre 11.</i> L'équité en matière d'utilisation des visites médicales dans les pays de l'OCDE : a-t-on atteint l'équité de traitement à besoin équivalent ? par <i>Eddy van Doorslaer</i> , <i>Xander Koolman</i> et <i>Frank Puffer</i>	243

Partie IV

Mesurer et améliorer différents aspects de la performance des systèmes de santé : les pratiques exemplaires

<i>Chapitre 12.</i> La mesure de la qualité des soins à l'hôpital : l'état de l'art par <i>Gérard de Pourville</i> et <i>Étienne Minvielle</i>	275
<i>Chapitre 13.</i> Évaluer la qualité des soins de longue durée en institution et à domicile par <i>Naoki Ikegami</i> , <i>John P. Hirdes</i> et <i>Iain Carpenter</i>	303
<i>Chapitre 14.</i> Construction d'indicateurs composites pour l'évaluation de l'efficacité des systèmes de santé par <i>Peter Smith</i>	323

Partie V

Utiliser les indicateurs de performance pour améliorer les systèmes de santé

<i>Chapitre 15.</i> Utiliser les indicateurs de performance pour améliorer les systèmes de santé par <i>Sheila Leatherman</i>	349
--	-----

Partie VI

Résumé et conclusions

<i>Chapitre 16.</i> Savoir évaluer : enseignements et perspectives par <i>Jean-François Girard</i> et <i>Étienne Minvielle</i>	369
---	-----

Partie VII

Table ronde ministérielle : leadership, succès et défis

<i>Chapitre 17.</i> Le point de vue des ministres des pays de l'OCDE sur la mesure de la performance des systèmes de santé par <i>Julio Frenk</i> (<i>ministre de la Santé, Mexique</i>), <i>John Hutton</i> (<i>ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni</i>), <i>Bernard Kouchner</i> (<i>ministre délégué à la Santé, France</i>), <i>Allan Rock</i> (<i>ministre de la Santé, Canada</i>), <i>Edward Sondik</i> (<i>directeur, Centre national de statistiques sur la santé, États-Unis</i>) au nom de <i>Tommy Thompson</i> , <i>secrétaire à la Santé et aux Services sociaux, États-Unis</i>	383
---	-----

PRÉFACE DE L'ÉDITEUR

par

Peter Smith*

Ce n'est pas d'hier que l'on cherche à mesurer la performance des systèmes de santé, ainsi que celle des soins de santé. Déjà dans les années 1860, Florence Nightingale, qui voulait comprendre et améliorer la performance hospitalière, s'employait à rassembler systématiquement des données comparatives sur ce sujet, à les analyser et à les diffuser. Un demi-siècle plus tard, Ernest Codman insistait sur la nécessité d'une collecte minutieuse de données sur les résultats des actes chirurgicaux et de la publication de ces travaux (Spiegelhalter, 1999). Mais il y avait à l'époque de nombreux empêchements d'ordre pratique, professionnel et politique, qui s'opposaient à ce que ces principes soient suivis d'effet. Aussi a-t-il fallu attendre ces dix dernières années pour que l'idée de faire appel à de vastes sources statistiques pour aider à mettre en place des systèmes de santé plus performants devienne réalité.

Un certain nombre d'événements ont contribué à ce récent changement d'attitude. Parmi les plus importants, il faut citer les progrès de plus en plus rapides des technologies médicales, qui ont ouvert la voie à d'énormes changements dans la manière de dispenser et d'organiser les soins de santé, tandis que les contraintes financières allaient en s'alourdissant. D'où la nécessité pressante de vérifier que les innovations – quelles qu'elles soient – vont dans le sens des objectifs assignés au système de soins et d'éviter les effets pervers. En même temps, les exigences de la population se font de plus en plus impérieuses, en particulier quant à la responsabilité et à la transparence des systèmes de santé. A cet égard, l'information sur la performance représente un outil de communication fondamental. Enfin, les progrès des technologies de l'information ont révolutionné la donne en offrant des possibilités jusqu'il y a peu inimaginables de se procurer presque instantanément quantité de mesures sur les processus et les résultats.

Un regain d'intérêt pour la performance des systèmes a suivi la publication par l'Organisation mondiale de la santé de l'édition 2000 du *Rapport sur la santé dans le monde*, intitulée « Pour un système de santé plus performant » (OMS, 2000). Le débat lancé par le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* a été dominé par les réactions au palmarès sur la performance des systèmes de santé nationaux qui figure dans les annexes statistiques à cet ouvrage. Cela étant, ses auteurs soulèvent, dans le corps du rapport, des questions de fond quant à la définition, à la mesure et à la promotion de la performance des systèmes de santé.

Dans ce contexte, les données sur les performances ont deux grandes fonctions : repérer ce qui contribue de manière générale à faire progresser le système de santé vers les objectifs assignés et mesurer la compétence fonctionnelle de praticiens ou d'organisations donnés. Ces fonctions reflètent le rôle des données sur la performance pour ce qui concerne, respectivement, la recherche d'une part et la gestion d'autre part. Dans l'un et l'autre cas, les données sont un appui pour tendre sans cesse à l'amélioration, dans la mesure où elles aident les décideurs à choisir les technologies les plus rentables et les praticiens à trouver la façon de s'organiser au mieux et de progresser dans leur propre travail.

Le propos de ce volume est de faire le point de l'état des moyens de mesure de la performance des systèmes de santé dans l'ensemble des pays de l'OCDE. Il se divise en sept parties qui rendent compte des points de vue différents sur le processus de mesure des performances. La *première partie*

* Centre d'économie de la politique sanitaire, Université de York, Royaume-Uni.

décrit le contexte général. Dans le chapitre 1, Naylor, Iron et Handa résument les progrès accomplis jusqu'à présent en soulignant une évidence de poids, à savoir qu'on ne peut gérer ce qu'on ne mesure pas. Hurst fait un tour d'horizon des enjeux et des défis auxquels les pays de l'OCDE sont confrontés lorsqu'ils s'emploient à mesurer et à améliorer les performances de leur système de santé (chapitre 2). Il insiste particulièrement sur l'intérêt des comparaisons internationales, terrain sur lequel l'OCDE a joué un rôle central en s'avançant la première sur cette voie (OCDE, 2001).

La *deuxième* partie de l'ouvrage résume l'évolution de la mesure et de la gestion de la performance dans cinq pays de l'OCDE dont les situations sont différentes. Smee (chapitre 3) décrit l'apparition d'une philosophie de « la gestion des performances » au sein du Service national de santé du Royaume-Uni, archétype des systèmes de santé centralisés, dont la démarche repose tout spécialement sur la fourniture obligatoire d'une masse de données fiables, exhaustives et à jour. A l'opposé, Rehnqvist (chapitre 4) présente le cas de la Suède, où la responsabilité du système de santé est dévolue aux autorités locales et où la fourniture des données sur les performances est confiée aux soins des équipes cliniques qui alimentent, sur une base volontaire, des fichiers dits « Registres de la qualité ». Le système de santé des États-Unis se singularise par son orientation vers les consommateurs et le marché ; Reilly, Meyer et leurs collaborateurs (chapitre 5) rendent brièvement compte des résultats de la divulgation dans le public des données sur les performances, le but étant d'éclairer le consommateur dans ses choix. Ils observent que – même si les consommateurs ne semblent pas faire grand cas de ces données – la publication de celles-ci incite néanmoins les prestataires à faire des efforts d'amélioration. La situation aux Pays-Bas, présentée par Klazinga, Delnoij et Kulu-Glasgow (chapitre 6), traduit une approche plus formelle de la gestion des performances, s'appuyant sur un encadrement de l'autorégulation professionnelle. Les auteurs notent que le plus difficile consiste à traduire l'indubitable progrès accompli dans la mesure des performances à partir de données cliniques en un projet plus ambitieux consistant à gérer la performance de l'ensemble du système. En dernier lieu, Wolfson et Alvarez (chapitre 7) résument les immenses avancées enregistrées en matière d'intégration des systèmes d'information au Canada et les perspectives ainsi offertes pour la mise en place d'un suivi des performances.

La *troisième* partie traite des problèmes de méthodologie inhérents aux comparaisons internationales des performances. Jacobzone, Moise et Moon (chapitre 8) traite d'une des démarches utilisées par l'OCDE dans les comparaisons internationales, à savoir la prise en compte de micro-données sur des maladies précises. L'idée est de recourir à l'étude factuelle des variations internationales pour dégager le lien entre la technologie adoptée et le résultat clinique. Evans (chapitre 9) décrit quelques-uns des problèmes méthodologiques auxquels l'Organisation mondiale de la santé se heurte depuis la publication du *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, en particulier celui de parvenir à une meilleure comparabilité des résultats d'enquêtes de différents pays. Coulter et Cleary (chapitre 10) examinent pour leur part le problème complexe de la mesure de l'expérience des patients. Ils insistent sur l'importance de cet aspect des soins de santé mais soulignent les difficultés méthodologiques inhérentes à la mise au point d'indicateurs fiables et comparables de la réactivité du système. Van Doorslaer, Koolman et Puffer (chapitre 11) rendent compte de leurs travaux sur l'importante question de la mesure de l'équité horizontale, définie ici par la formule « à besoin égal, traitement égal ». Ils confirment que même dans les systèmes de santé qui visent expressément à promouvoir l'équité et la solidarité, on observe malgré tout d'importantes variations de traitement en fonction du revenu du malade, lesquelles restent inexplicables.

Dans sa *quatrième* partie, l'ouvrage aborde une série de questions touchant à différents aspects importants de la mesure des performances. De Pouvourville et Minvielle (chapitre 12) décrivent les nombreuses expériences faites en vue d'établir des indicateurs des performances hospitalières, en puisant principalement dans les recherches américaines. La principale difficulté méthodologique consiste à mettre au point des mesures satisfaisantes des résultats des soins prodigués aux malades et de trouver les corrections à apporter pour tenir compte des variations de l'éventail complexe des pathologies traitées à l'hôpital. La question des soins de longue durée que nécessitent les personnes atteintes d'un handicap physique ou mental est un problème majeur dans de nombreux pays de l'OCDE, l'existence de données de bonne qualité sur les performances étant un préalable indispensable pour la prise de mesures efficaces. Ce secteur présente – par rapport au secteur hospitalier – l'avantage de s'adresser à une catégorie de clients relativement homogène et Ikegami, Hirdes et Carpenter (chapitre 13) font état de

progrès non négligeables en ce qui concerne plusieurs indicateurs de qualité concernant les soins de longue durée. A la fin de la quatrième partie, Smith (chapitre 14) analyse la question du regroupement d'un certain nombre d'indicateurs spécifiques en une unique mesure composite de la performance des systèmes et les problèmes que cela pose. De tels indicateurs composites sont parfois nécessaires mais jusqu'ici les méthodes utilisées pour les construire ne se sont pas révélées très probantes.

Si la plupart des articles qui composent les quatre premières parties de l'ouvrage portent surtout sur des questions de méthodologie, beaucoup se réfèrent cependant à un problème essentiel, qui est de savoir comment utiliser les données sur les performances pour parvenir à une amélioration du système de santé. Il ne suffit pas de produire de telles données, il faut les inscrire dans un système qui en tire le meilleur parti (et protège d'éventuels effets pervers). Dans la *cinquième* partie, Leatherman (chapitre 15) énumère un certain nombre de moyens qui permettraient d'aboutir à des améliorations des performances, regroupées en cinq catégories : contrôle externe, enseignement et formation professionnelle continue, renforcement du pouvoir des consommateurs, incitations et réglementation. Elle en conclut que nos connaissances incomplètes nous obligent à faire appel à une gamme d'approches dont les effets pourront être complémentaires.

La conférence dont il est rendu compte dans le présent volume a donné lieu à la présentation d'une mine d'informations. Dans la *sixième* partie de l'ouvrage, Girard et Minvielle (chapitre 16) tentent une synthèse de l'événement et situent le courant en faveur de la mesure des performances dans un contexte démocratique. Le message qu'ils tirent des débats est que la mesure des performances est premièrement une entreprise légitime, soutenue par les aspirations de l'opinion publique à un meilleur système de santé et à une responsabilisation accrue de ce système ; deuxièmement une entreprise difficile, qui fait écho à la complexité du système de santé ; et troisièmement une entreprise politique, nécessitant une participation délibérée des institutions politiques.

De fait, comme il est signalé dans le *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, la quasi-totalité de l'activité d'amélioration de la performance dépend finalement des préoccupations et des actions des décideurs politiques en charge de piloter le système de santé. La conférence s'est achevée par une table ronde au cours de laquelle les ministres du Canada, de la France, du Mexique, du Royaume-Uni et des États-Unis ont fait part de leur avis sur la mesure des performances du système de santé. Les interventions des ministres composent la *septième* partie de l'ouvrage (chapitre 17). Y sont évoqués nombre des thèmes qui traversent les systèmes de santé les plus divers : le rôle éminent des technologies de l'information, la nécessité de s'assurer la collaboration des professionnels de santé, l'intérêt grandissant qu'il y a à mesurer certains aspects difficiles (comme la qualité clinique, la santé publique et les inégalités d'accès et de résultats), les attentes croissantes de la population, la nécessité de trouver des moyens efficaces pour informer la population et l'importance capitale des comparaisons internationales et du partage des expériences.

Les progrès dont il est fait état dans l'ouvrage donnent à penser que la vision qui était celle de pionniers comme Florence Nightingale et Codman est en train, enfin, de devenir une réalité. Dans la plupart des systèmes de santé, la mise en œuvre de méthodes efficaces de mesure et d'amélioration de la performance n'en est encore qu'à ses tout débuts. Cependant, un consensus remarquable quant à la nécessité de pareilles méthodes commence à se faire jour et l'on a de fortes raisons de croire que les décideurs en sont de plus en plus conscients. Les premières expériences, très variées, qui ont été faites sont riches d'enseignements et il appartiendra à des organisations telles que l'OCDE de rechercher, analyser et faire connaître « ce qui marche ». Cet apport sera essentiel. Je suppose que je ne suis pas seul à attendre avec impatience de voir si les grands espoirs formulés dans nombre de chapitres de l'ouvrage se concrétisent.

Diriger la publication de cet ouvrage a été pour moi un grand plaisir et un honneur. Je voudrais remercier l'OCDE de m'avoir permis de m'associer à ce travail et rendre hommage à Jeremy Hurst, Gaétan Lafortune et Peter Scherer pour l'aide qu'ils ne m'ont pas ménagée. Je suis aussi redevable à Geoff Anderson et Tom Reilly pour le soutien qu'ils m'ont apporté dans mes responsabilités éditoriales avec tant de générosité et de sagesse. Enfin, je voudrais remercier les auteurs de leur empressement, de leur patience et de leur caractère accommodant.

RÉFÉRENCES

- OCDE (2001),
Éco-Santé OCDE 2001 : *Analyse comparative de 30 pays*, OCDE et CREDES, Paris.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000, Pour un système de santé plus performant, Genève.
- SPIEGELHALTER, D. (1999),
« Surgical audit : statistical lessons from Nightingale and Codman », *Journal of the Royal Statistical Society*, Series A,
vol. 162, pp. 45-58.

Partie I

APERÇU DES ENJEUX ET DES DÉFIS

MESURER LA PERFORMANCE DES SYSTÈMES DE SANTÉ : PROBLÈMES ET POSSIBILITÉS A L'HEURE DE L'ÉVALUATION ET DE L'IMPUTABILITÉ

par

C. David Naylor^{*}, Karen Iron^{**} et Kiren Handa^{**}

Résumé

Un objectif commun à tous les systèmes de santé des pays de l'OCDE est d'optimiser la santé des patients et des populations de façon équitable et efficace, et de manière acceptable pour les patients, fournisseurs et administrateurs. On n'a pas trouvé de formule magique pour atteindre cet objectif par des réformes de l'organisation ou du financement des services de santé. Les améliorations semblent plutôt exiger des changements progressifs à tous les niveaux des systèmes de santé. Ce processus évolutif dépend, par ailleurs, de la mesure systématique de la performance des systèmes de santé, combinée à des processus de prise de décisions fondées sur l'expérience et les résultats.

Les grands indicateurs de la santé de la population sont influencés par des facteurs qui ne peuvent pas être gérés par les systèmes de soins de santé, et les indices composites de la performance des systèmes de santé peuvent être imprécis et trompeurs. Pour stimuler le changement, il sera plus utile d'élaborer des systèmes de données fiables, au niveau micro et intermédiaire, en utilisant des indicateurs de performance qui cibleront des services prioritaires coûteux et complexes, particulièrement ceux qui sont livrés de manière hétérogène. Il est essentiel d'identifier les besoins et les perspectives de tous les utilisateurs du système de santé – patients, fournisseurs, administrateurs et décideurs politiques – dans l'élaboration de systèmes de collecte de données. Il importe aussi, dans le but de faciliter le changement, de créer des systèmes continus de diffusion de l'information répondant aux besoins des différents publics cibles. A cet égard, l'information ne semble pas influencer les consommateurs au niveau des choix spécifiques de procédures ou de fournisseurs, mais elle peut jouer un rôle important à un niveau plus macro dans un environnement où des régimes de soins de santé sont en compétition.

Les leviers du changement du côté de l'offre comprennent la réglementation et le financement qui prend en compte la performance. Cependant, la mise en place des réformes dépend en fin de compte de la collaboration des professionnels et des administrateurs dans l'identification et l'application des meilleures pratiques. A l'aide de systèmes d'information, de mesures et de mécanismes améliorés, l'utilisation de l'information sur la performance des systèmes de santé pourra permettre aux services de santé de refléter les meilleures politiques et pratiques, en plus des contextes des valeurs spécifiques au niveau local.

* Faculté de Médecine, Université de Toronto et Scientifique principal adjoint, Institut de recherche en services de santé.

** Coordonnateurs de recherche, Institut de recherche en services de santé.

Introduction

On oublie parfois que l'on s'intéresse à la mesure de certains aspects de la performance du système de santé depuis plusieurs décennies. Par exemple, l'Anglaise Florence Nightingale (1820-1910), encore renommée comme une pionnière dans l'administration des soins infirmiers, et le chirurgien bostonien Ernest Codman (1869-1940), qui a posé les jalons de la recherche moderne sur les résultats, comptent parmi les premières sommités dans ce domaine. La fascination gouvernementale à l'égard de la performance des soins de santé était déjà en butte à l'humour satirique de la BBC il y a 20 ans. Dans un épisode de l'émission télévisée « Yes, Minister », diffusé en 1981, l'Honorable James Hacker se préoccupe du fait que l'hôpital St. Edward a été mis en service avec 500 administrateurs et secrétaires, mais sans aucun fournisseur de soins ni patient. Le dialogue suivant à propos du nouvel hôpital s'ensuit.

Jim Hacker : « Pensez-vous qu'il est maintenant opérationnel ? »

Mme Rogers : « Monsieur le Ministre, c'est l'un des hôpitaux les mieux administrés du pays. Il pourrait recevoir le prix Florence Nightingale. »

Jim Hacker : « Et que récompense ce prix ? »

Mme Rogers : « Il est décerné à l'hôpital le plus hygiénique de la région. »

Jusqu'à une époque relativement récente, toutefois, on a fait moins souvent preuve d'un zèle déplacé à évaluer et à récompenser la performance du système de santé que d'une négligence relative. La présente conférence témoigne d'un changement culturel salutaire qui s'est étendu à toutes les nations de l'OCDE durant la dernière décennie.

1. Pourquoi mesurer la performance des systèmes de santé ?

Bien que les systèmes de santé des pays de l'OCDE possèdent des histoires et des structures variables, on peut dire qu'ils partagent tous le même but : la prestation équitable et efficace de services qui répondent aux souhaits et aux besoins des patients, d'une manière acceptable tant pour ces derniers que pour les fournisseurs de soins. Dans chaque système, on cherche à augmenter au maximum les conséquences positives sur la santé des patients et des collectivités, à un coût acceptable pour ceux qui, directement ou indirectement, doivent financer les services de santé.

Nous avons assisté, au cours des trois dernières décennies, à des vagues de réformes des soins de santé dans toutes les nations de l'OCDE. Les thèmes récurrents sont la contribution des secteurs privé et public au financement et à la prestation des services ainsi que les niveaux de dépenses. Cependant, les mécanismes des réformes varient selon les pays. Certaines nations ont tenté l'ouverture de marchés intérieurs et la décentralisation, tandis que d'autres ont imposé des contrôles plus serrés et centralisés. Certaines ont octroyé davantage de marchés pour des services, tandis que d'autres ont pris le parti de restreindre le rôle de l'entreprise privée dans les systèmes financés par les fonds publics. Certaines ont adopté le ticket modérateur, tandis que d'autres se sont employées à améliorer l'accès à une frange plus vaste de leur population. Tandis que différents pays empruntaient des voies différentes, une dure réalité est apparue : il n'y a pas de formule magique dans la réforme des soins de santé.

Une conclusion – qui peut être considérée comme déprimante, libératrice ou un peu les deux – semble être que l'amélioration des soins de santé ne découle pas de l'élaboration de grands plans détaillés ou de la capacité des politiciens et des fonctionnaires d'actionner de gros leviers politiques. L'amélioration des soins de santé passe par des initiatives sur le terrain. Elle nécessite un travail tenace qui nous permettra de comprendre ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans la vie réelle et l'engagement d'un nombre incalculable de fournisseurs de soins, de patients, d'établissements et de collectivités. De la même manière, la plupart des actions politiques auront probablement un impact progressif et devront être déterminées par l'expérience et les faits plutôt que la théorie et l'idéologie.

En bref, c'est là que réside l'importance de la mesure et du suivi de la performance des systèmes de santé. On ne peut pas gérer ce qu'on ne mesure pas. On ne peut pas comprendre les variations innombrables de la pratique et de la performance au sein de chaque pays et entre les pays de l'OCDE si l'on ne dispose pas de meilleures méthodes d'évaluation et si l'on ne partage pas l'information.

L'évaluation de la performance est le seul moyen qui nous permettra de comprendre ce que nous faisons correctement, ce qui nous manque pour atteindre nos objectifs et quel genre de solutions se sont révélées efficaces ailleurs. A vrai dire, le degré de variation de la prestation des services de santé aux différents endroits nous met en présence d'un ensemble d'expériences, tant intentionnelles qu'involontaires, dont nous pouvons tirer beaucoup de leçons.

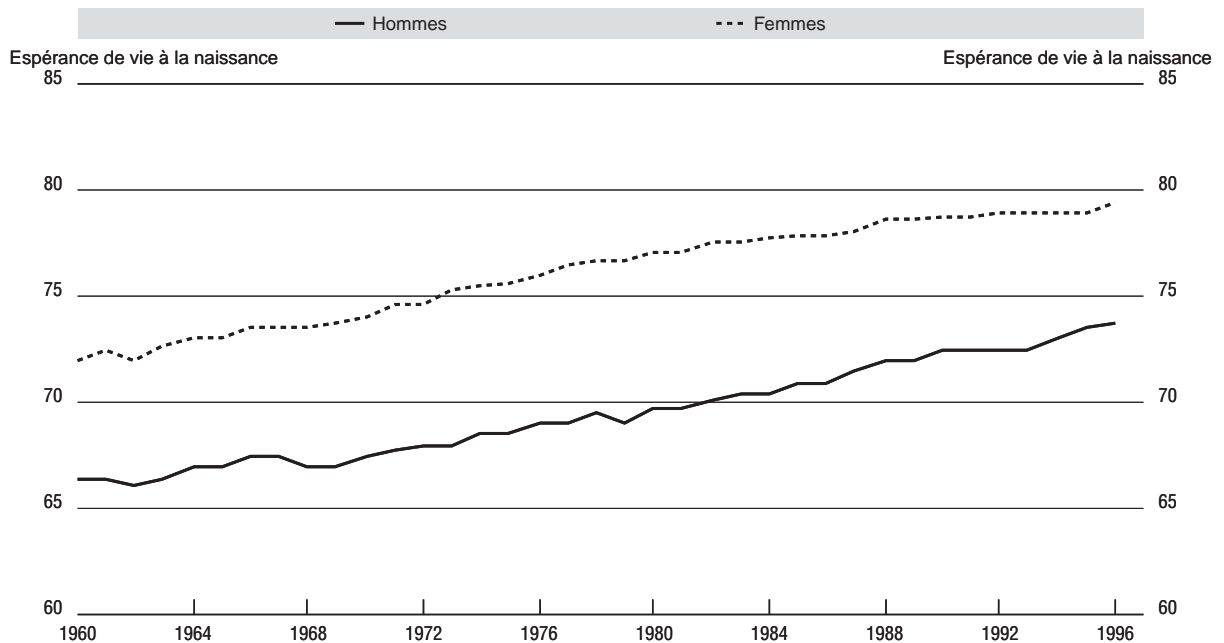
Les services de santé refléteront toujours non seulement des expériences de politiques et de pratiques exemplaires, mais aussi les circonstances ou contextes locaux et nationaux ainsi que les valeurs et les préférences de différentes collectivités. Toutefois, les variations de la culture des soins de santé au sein de l'OCDE se sont atténuées en raison de la standardisation des méthodes analytiques et scientifiques, de l'universalité évidente de la biologie humaine, de l'apparition de la sociologie médicale, de l'évolution des transports et, peut-être de façon plus importante, de l'incidence extraordinaire des communications électroniques et du Web. En somme, nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres, maintenant et sur une base continue.

Ce mouvement n'est manifestement pas une lubie administrative ou politique passagère. En tant que contribuables, les citoyens demandent des faits attestant qu'ils en obtiennent pour leur argent. Ils naviguent sur le Web à la recherche d'informations sur tous les aspects des soins de santé et, de façon plus générale, ils demandent une transparence et une imputabilité accrues à l'égard des services qu'ils reçoivent. Ils sont également devenus très conscients des erreurs médicales et plus enclins à intenter des poursuites ou à intervenir lorsqu'eux-mêmes ou leurs proches sont victimes de négligence, d'incompétence, de problèmes de communication ou, même, de faibles écarts entre le résultat atteint et celui qu'aurait pu apparemment atteindre un professionnel de renom dans un centre prestigieux.

L'élévation des attentes du public se conjugue au coût et à la complexité croissants des technologies médicales. On peut espérer, à l'instar de Lewis Thomas, que la médecine et les soins de santé se trouvent simplement dans une phase transitoire marquée par l'application de technologies coûteuses et risquées et qui au mieux atténuent le processus de la maladie, mais n'offrent ni traitement définitif ni transformation ou amélioration permanente de la santé (Thomas, 1977). On peut concevoir que les technologies découlant de la caractérisation du génome (*New York Times*, 2000) et que la médecine moléculaire pourront transformer l'efficacité des modèles de soins actuels, permettant la pharmacothérapie personnalisée, la prévention ciblée et des interventions définitives dans de nombreux cas où l'on administre actuellement des soins palliatifs passablement coûteux. Mais, dans cette nouvelle ère de médecine génétique, un autre scénario est beaucoup plus plausible. Selon ce scénario, les percées permettront de réaliser des interventions curatives sûres et peu coûteuses pour certaines maladies, tandis que les coûts et les risques associés au traitement d'autres maladies s'élèveront considérablement. Il en résultera vraisemblablement, pendant deux ou trois décennies, une dichotomie plus marquée des outils médicaux dont on disposera : certains seront émoussés, d'autres aiguisés comme des lames de rasoir et, dans les deux cas, on fera face aux mêmes enjeux qu'à l'heure actuelle. En outre, pour paraphraser Bertrand Russell, les habitudes de pensée changent plus lentement que les techniques, avec pour résultat que la sagesse recule en même temps que les compétences s'améliorent. La mesure de la performance sera donc un élément essentiel si nous voulons exercer une surveillance avisée de nos systèmes de soins de santé durant les années à venir.

Mais ne brosons pas un tableau trop sombre de la situation. Comme Jeremy Hurst le mentionnait l'année dernière dans le bulletin de l'OMS, les nations de l'OCDE demeurent incroyablement privilégiées pour ce qui est de leurs systèmes de santé (Hurst, 2000). Nos populations jouissent d'un état de santé relativement bon, qui s'est amélioré dans le temps (figure 1). Nous avons adopté des systèmes de financement plus ou moins équitables en vertu desquels les personnes en bonne santé soutiennent les malades, les jeunes soutiennent les vieux et les riches soutiennent les pauvres. Les fournisseurs de soins ont toujours tendance à considérer que le financement est inadéquat. Mais il demeure que les économies des pays de l'OCDE ont, de façon générale, réussi à faire que les niveaux de dépenses dans les programmes sociaux et la santé soient suffisants pour que l'on enregistre une amélioration d'une variété d'indicateurs de la santé de la population, une réduction de la morbidité et de la mortalité associées à des maladies particulières et des degrés de satisfaction relativement élevés parmi ceux qui utilisent le système.

Figure 1. **Espérance de vie moyenne à la naissance dans 13 pays de l'OCDE, 1960-1996**



Source : Hurst (2000).

Ensemble, nous pouvons nous montrer très fiers des réussites de nos divers systèmes de santé. Mais, pour toutes les raisons mentionnées précédemment, chaque nation doit maintenant redoubler d'efforts pour évaluer la performance du système à plusieurs égards. L'évaluation doit porter aussi bien sur l'utilisation appropriée de la médication dans une clinique spécifique, sur les coûts par journée d'hospitalisation dans un ensemble d'hôpitaux dans une région donnée que sur les grands indicateurs de la santé de la population ainsi que sur l'efficacité et de l'équité du système dans son entier. Sans cette information et ces indicateurs, les systèmes de santé à travers l'OCDE continueront de présenter des différences qui ont trait davantage à la culture des établissements, à la géographie politique et aux aléas de l'histoire qu'à une conception explicite fondée sur des faits.

2. Mesurer les soins de santé *versus* l'état de santé

Dans un essai admirable intitulé « The Political Pathology of Health Policy », publié il y a 25 ans, Aaron Wildavsky écrit : « Selon la grande équation, soins médicaux égalent santé. Mais la grande équation est erronée » (Wildavsky, 1977). Il s'agit là d'une leçon que l'on semble devoir réapprendre à chaque génération¹. Le corollaire de la proposition de Wildavsky est que l'on doit être prudent lorsqu'on fait des inférences à partir de mesures de la performance du système de santé qui sont confondues avec de grands indices de la santé de la population. Si l'on raisonne par l'absurde, on ne peut mesurer le succès du traitement du cancer sur la base de l'incidence du cancer ou, même, des années potentielles de vie perdues à cause du cancer dans une population.

Autrement dit, il est clair que les indices de la santé de la population sont influencés par des déterminants comme les politiques sociales et éducatives, les conditions socio-économiques, les disparités de revenu et d'éducation, la santé des économies locales et nationales, les normes environnementales et les activités de santé publique ou de promotion de la santé. Ces influences ne sont ni profondément intégrées dans le système de santé ni faciles à gérer dans le cadre de la mesure de la performance centrée sur le système. Cela suggère une question d'examen plutôt intimidante : « Les soins de santé n'ont que des effets modestes sur l'état de santé de la population. En conséquence, est-ce que les mesures de la performance du système de santé devrait inclure des indicateurs de l'état de santé de

la population comme résultats ou comme facteurs de confusion ? Prière de répondre en 200 mots ou moins ». Quelle que soit la façon de répondre à cette question, il y a un problème de signal et de bruit dans la mesure. Prenez de grandes populations et des mesures de l'état de santé général, et vous allez conclure que le rendement marginal d'une hausse des dépenses en santé sera vraisemblablement limité. Évaluez des sous-groupes de la population présentant des risques particuliers en utilisant des mesures de résultats plus spécifiques, et l'augmentation marginale du rendement des soins médicaux deviendra plus sensible.

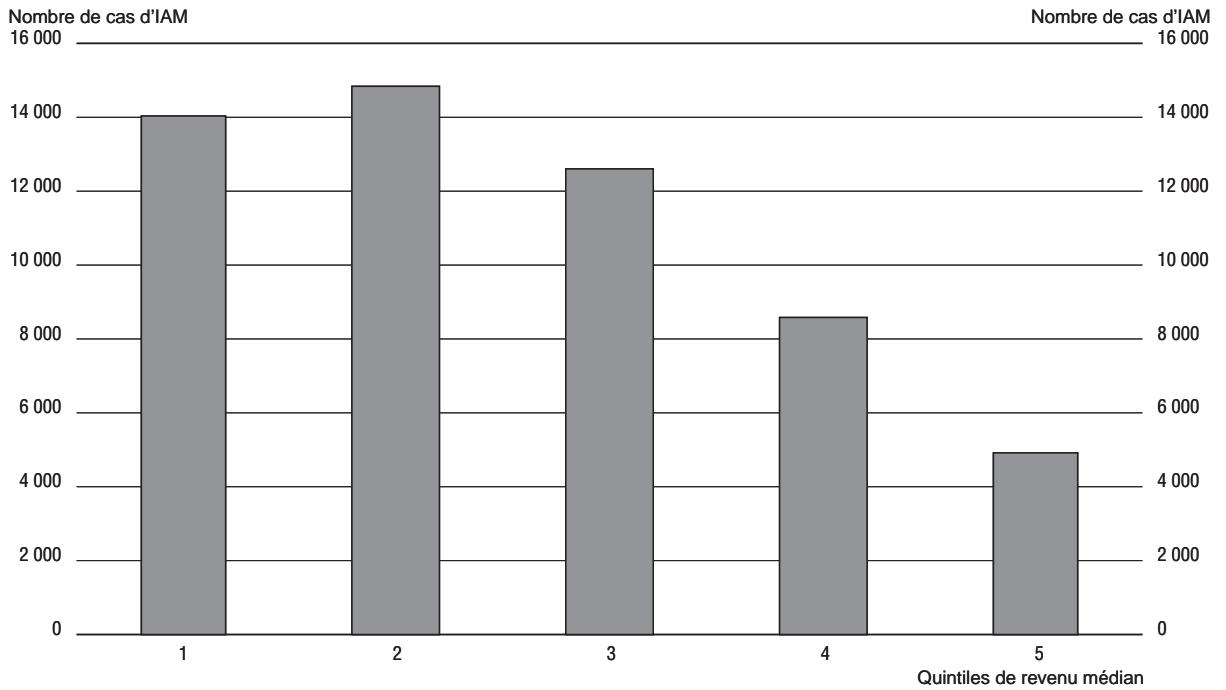
Quels sont ces rendements ? En 1994, Bunker et Frazier ont publié une analyse visant à estimer les effets des soins médicaux sur l'espérance de vie globale (Bunker, 1995 ; Bunker *et al.*, 1994). Ils ont choisi des interventions préventives et thérapeutiques dont l'efficacité avait été prouvée au moyen d'études sur échantillons aléatoires et contrôlés et des problèmes de santé qui affichaient une prévalence suffisamment élevée pour que l'on puisse observer une incidence significative de l'application plus ou moins soutenue de l'intervention pertinente sur l'état de santé de la collectivité². Leur meilleure estimation est que les soins médicaux expliquent entre 17 et 18 pour cent de l'augmentation de l'espérance de vie enregistrée en Amérique et en Grande-Bretagne au cours du dernier siècle. De façon surprenante, Hurst a, depuis, remarqué qu'il existe une certaine corrélation entre l'espérance de vie et l'augmentation du nombre de médecins par habitant, du nombre d'hospitalisations et des dépenses réelles en produits pharmaceutiques, indépendamment de la corrélation de ces indicateurs avec le PIB par habitant. On dispose également d'indications solides que le traitement de problèmes de santé tels que la dépression, les maladies cardiaques, l'arthrite et les maladies articulaires, la migraine, l'ostéoporose, les maladies entériques inflammatoires, l'asthme, la cataracte et les déficiences auditives entraîne une amélioration durable de la qualité de vie (Bunker, 1995 ; Bunker *et al.*, 1994).

On peut raisonnablement conclure que la majorité des interventions cliniques peuvent être plus étroitement corrélées avec la qualité de vie et l'état fonctionnel qu'avec des indices de santé plus générale de la population tels que l'espérance de vie et les taux de mortalité reliés à l'âge. Les patients, les familles et les collectivités accordent beaucoup de prix à ces interventions qui améliorent la qualité de vie. Pour cette raison, on doit considérer plus attentivement les indices qui renvoient à l'état fonctionnel et à la qualité de vie, tant dans la population générale que dans des sous-groupes à risque de la population³.

Ces arguments doivent nous inciter à mesurer la performance du système de santé d'une autre manière. Puisque la mesure de la performance exige, en soi, de nombreuses ressources, il faut peut-être évaluer en priorité si les services dont on peut démontrer qu'ils ont une incidence importante sur l'état de santé de la collectivité sont fournis de manière équitable et efficace. Même de petits écarts dans la fourniture de services très rentables devraient susciter des préoccupations locales ou nationales. Ensuite, on devrait considérer les services qui ont un effet marqué sur la qualité de vie générale ou associée à une maladie particulière ou, encore, qui ont des effets modestes mais qui sont extrêmement coûteux ou risqués. Il faut également examiner les services qui présentent un degré élevé de variation en raison de la liberté d'action des fournisseurs de soins, d'un pluralisme planifié ou du chaos coutumier.

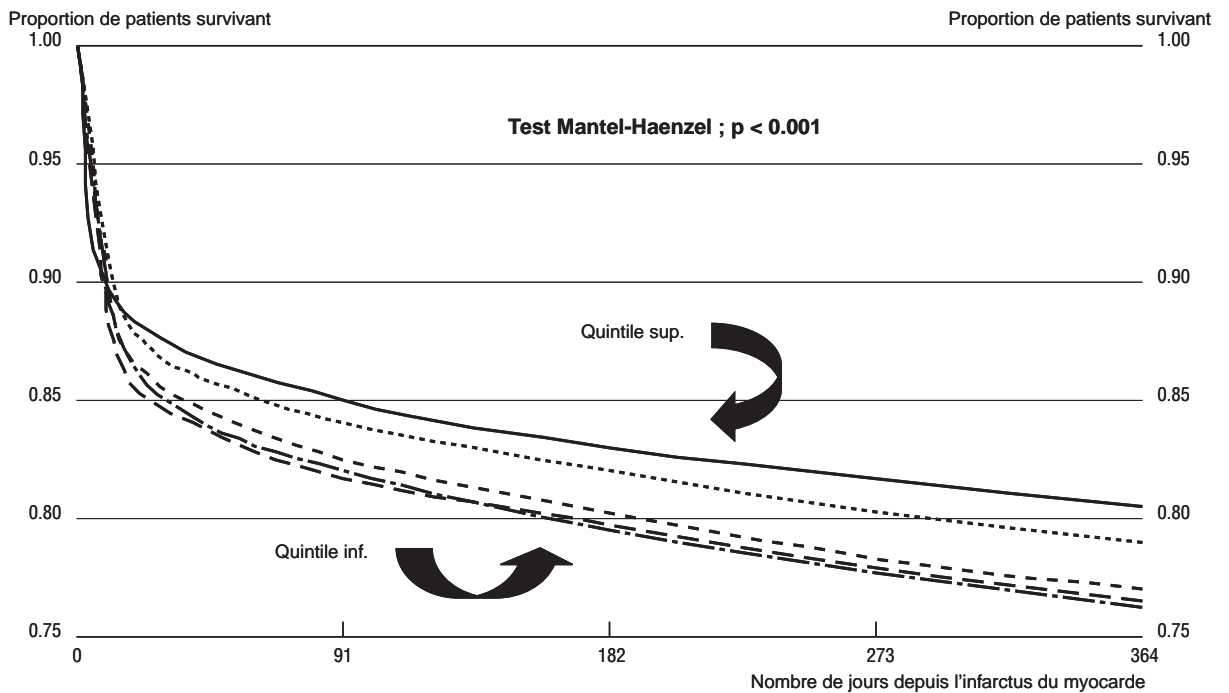
Ce problème de disjonction entre l'état de santé et les soins de santé a une contrepartie. Le travail de Alter *et al.* publié en 1999, est utile à cet égard. Les auteurs ont utilisé des données administratives liées pour suivre environ 50 000 Canadiens durant un an à partir de leurs dates respectives d'hospitalisation pour un infarctus aigu du myocarde. Les patients ont été répartis en cinq groupes, d'après le revenu moyen dans leur voisinage. Tel qu'illustré dans la figure 2, il est à remarquer tout d'abord l'effet dramatique de la situation socio-économique sur l'incidence de la maladie cardiaque : une inégalité majeure au plan de l'état de santé. Plusieurs autres études publiées ont obtenu le même résultat. Ceci étant dit, le système canadien est abondamment loué pour son accès équitable, et les patients souffraient tous d'une affection sentinelle pour laquelle les résultats anticipés ne devraient pas présenter de disparités. On pouvait s'attendre à ce que les résultats du traitement soient similaires. En réalité, les résultats ayant trait à la survie variaient, comme le montre la figure 3. Dans cette figure, chaque ligne représente un quintile de revenu qui regroupe des milliers de patients. Le revenu moyen par ménage le

Figure 2. Nombre de cas d'infarctus aigu du myocarde selon le revenu en Ontario, 1994 à 1997



Source : Alter *et al.* (1999).

Figure 3. Survie post-IAM selon la situation socio-économique



18 Source : Alter *et al.* (1999).

plus élevé est environ 29 000 dollars canadiens ; le plus bas est environ 16 000 dollars canadiens. Pour chaque augmentation de 10 000 dollars du revenu dans le voisinage, le risque relatif de décès diminue de 10 pour cent. Malgré un régime d'assurance-maladie universel et gratuit et l'absence de régimes privés parallèles, on a observé également des variations selon le revenu en ce qui a trait à l'accès et à l'utilisation de procédures cardiaques internes. On mène actuellement des recherches supplémentaires pour comprendre pourquoi on observe de telles disparités.

On peut inférer quatre propositions de ce qui précède. Premièrement, les indicateurs extérieurs au système de santé qui sont associés à de grandes inégalités en ce qui concerne l'état de santé peuvent avoir une incidence surprenante lorsqu'on entreprend des évaluations à une échelle micro ou portant sur des maladies particulières. Deuxièmement, et il s'agit là d'un corollaire, les fournisseurs de soins qui traitent un nombre relativement élevé de patients de milieux défavorisés ne doivent pas être pénalisés si les mesures de la performance montrent que leurs patients présentent de moins bons résultats. Troisièmement, et de façon plus importante, on doit commencer à intégrer la perspective globale de la santé de la population dans celle des services de santé. Les chercheurs doivent élucider les mécanismes qui font en sorte que certaines personnes sont en meilleure santé que d'autres et déterminer quels effets relatifs sur l'état de santé on peut attendre d'interventions internes et externes au système de santé. Plus que tout, nous devons entreprendre des analyses comparatives et partager l'information sur nos succès relatifs en ce qui concerne la réduction des inégalités en matière d'état de santé par la mise en œuvre de politiques sociales, de programmes de promotion de la santé et de réformes des services de santé.

3. Réductionnisme séducteur

Comme nous le savons, les systèmes de santé sont extraordinairement complexes. En conséquence, on doit mettre en garde contre le réductionnisme séducteur qui consiste à élaborer une mesure unique pour rendre compte de toutes les dimensions de l'état de santé, à plus forte raison de la performance du système de santé. Il est souhaitable d'adopter une approche équilibrée fondée sur un ensemble d'indicateurs, car chaque groupe d'intervenants a besoin d'un type d'information différent pour prendre de meilleures décisions (Smith, partie IV, chapitre 14 de ce volume ; Hurst, partie I, chapitre 2). Par exemple, si je suis administrateur d'un hôpital, chirurgien traumatologue ou infirmière gestionnaire en France, en Norvège ou en Australie, est-ce que cela fait vraiment une différence que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ait classé mon système de santé comme numéro 1, numéro 11 ou numéro 32 ?

Le rapport de l'OMS illustre une tendance regrettable qui consiste à réduire les mesures de la performance du système de santé à des classements ordinaux ou à des catégories ordonnées (Organisation mondiale de la santé, 2000 ; Murray et Frenk, 2001 ; Evans *et al.*, 2001). Cette approche permet de simplifier les messages et d'attirer l'attention, mais la critique du classement effectué par l'OMS va au-delà des préoccupations que suscite l'approche du « palmarès ». Parmi les points qui ont fait l'objet de débats figurent les pondérations de l'indice, la relation incertaine entre les mesures classiques de la santé de la population et la performance des services de santé, et le meilleur moyen d'évaluer l'équité du système de santé. Navarro, pour sa part, a convenu que les pays doivent être classés, mais à partir d'indicateurs dissociés comme la mortalité infantile, le nombre de décès au travail, les listes d'attente pour les opérations importantes ou d'autres indicateurs qui sont plus susceptibles d'être comparables entre les pays et qui peuvent être associés plus clairement à des politiques ou des pratiques (Navarro, 2000 ; Navarro, 2001).

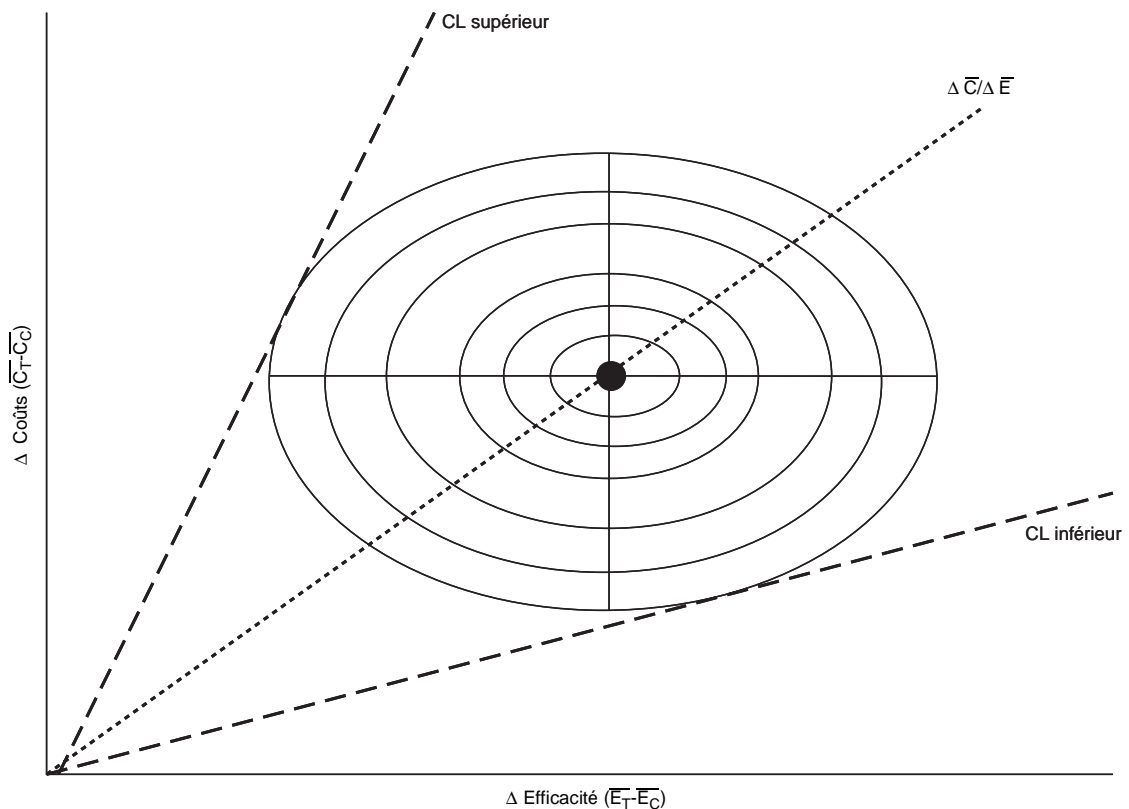
Nous sommes de ceux qui s'opposent fortement au cadre de travail analytique adopté par l'OMS pour le classement des pays. On doit toutefois reconnaître que Murray et ses collègues de l'OMS ont contribué à élargir les champs d'analyse par leur approche provocante. La récente série de consultations organisées en Europe illustre les conséquences positives de l'exercice de l'OMS. Aux collègues qui ont critiqué ce travail en le qualifiant de « marketing social », nous dirons seulement qu'il est grand temps de mieux promouvoir les mesures de la performance du système de santé et que le débat qu'ont provoqué les classements de l'OMS sera, en bout de ligne, le résultat le plus précieux de cet exercice.

De façon plus générale, l'avantage des indices composites et des classements réside dans le fait qu'ils donnent aux décideurs et aux cadres supérieurs des outils rapides et efficaces pour la prise de décisions. Un directeur général d'hôpital, un cadre régional ou un haut fonctionnaire peut utiliser des indices composites comme un instantané de la performance du système avant de creuser plus avant pour déterminer si des changements sont souhaitables et réalisables. Par exemple, comme l'expose Clive Smee dans un autre chapitre de ce volume, le service de santé national britannique a élaboré, durant les années 80, un ensemble impressionnant d'indicateurs de la santé et du système de santé qui ont submergé les décideurs (Smee, partie II, chapitre 3). En fin de compte, certains indicateurs ont été laissés de côté ou regroupés en six catégories qui méritent d'être rapportées ici : amélioration de la santé, accès équitable, prestation efficace de soins de santé appropriés, efficacité, expérience de la relation entre le patient et le soignant et, enfin, résultats sur la santé associés aux soins dans le service de santé.

Dans un document préparé pour la présente conférence, Peter Smith expose une analyse minutieuse des forces et des faiblesses des indicateurs composites. Nous ne dévoilerons pas le contenu de sa communication, mais deux enjeux méritent que nous nous y arrêtions brièvement (Smith, partie IV, chapitre 14).

Le premier est le manque de précision. Toute mesure composite comporte l'imprécision de ses mesures constituantes. On peut tracer une analogie utile entre les mesures composites de la performance du système de santé et le ratio coût-utilité. L'analyse coût-utilité ne fait intervenir que trois mesures : le coût, l'utilité et l'espérance de vie, associés à une stratégie d'intervention comparée à une autre. Comme O'Brien *et al.* l'ont démontré (figure 4), la zone d'incertitude entourant tout ratio coût-utilité est troublante si l'on voit les composants comme stochastiques plutôt que comme des estimations d'un point absolu

Figure 4. Intervalle de quasi-confiance pour les ratios coûts-efficacité



(O'Brien *et al.*, 1994). Les mesures composites de la performance du système de santé combinent des systèmes de pondération incertains, une imprécision provenant du caractère potentiellement non comparable des mesures constituantes et une fiabilité trompeuse découlant du fait que les moyennes concernant l'ensemble de la population masquent les problèmes de distribution.

Le dernier point mène directement au deuxième enjeu général. La réduction de données, même non regroupées, à des moyennes et des médianes peut être trompeuse. Il s'agit là d'un problème statistique général qui apparaît lorsque le but de la mesure n'est pas d'expliquer un phénomène, mais de modifier un comportement ou une performance. On dispose de bon nombre d'indications sur la fluctuation des mesures de la performance à l'échelon du professionnel de la santé, de la clinique, de l'établissement ou de la région. On ne peut pas toujours utiliser une méthode de contrôle par diagrammes de « type Shewart » pour réduire la variation, et on ne peut pas non plus accepter les définitions classiques de la « signification statistique » (Mohammed *et al.*, 2001). On doit plutôt définir le degré de variation des mesures de processus ou de résultats inacceptable pour différents groupes d'intervenants.

Prenons par exemple le problème généralisé des longues listes d'attente dans les systèmes publics pour la pose de prothèses au genou et à la hanche. On pourrait simplement publier les données brutes d'une liste d'attente par chirurgien, hôpital ou région. Mieux encore, on pourrait publier ces données en les corrigeant ou en les classant selon la gravité des symptômes ou la déficience fonctionnelle chez les personnes qui attendent. Cette approche a au moins le mérite de donner une signification clinique aux données. On pourrait même aller plus loin et s'interroger sur l'importance que prennent les différences dans les temps d'attente pour les patients mêmes. A cet égard, on pourrait demander aux patients d'attribuer une note d'acceptabilité selon le temps d'attente maximal en fonction des symptômes. Ou, encore, on pourrait trouver une façon d'obliger les patients à faire des compromis applicables à l'expérience de la liste d'attente.

Notre groupe a essayé de déterminer les temps d'attente maximaux acceptables pour les patients à l'aide de cette méthode. Dans une étude, nous avons demandé aux patients en attente pour la pose d'une prothèse à la hanche ou au genou de réfléchir à la possibilité d'attendre un mois pour être opérés par un chirurgien dont le taux de mortalité postopératoire s'élève à 2 pour cent, par rapport à la possibilité d'attendre six mois pour être opérés par un chirurgien dont le taux de mortalité postopératoire s'établit à 1 pour cent. Les résultats variaient énormément : certains patients ont préféré choisir le taux de mortalité le plus bas possible, tandis que d'autres désiraient être soulagés de leur mal au plus vite. Nous avons mené des exercices similaires avec des patientes atteintes d'un cancer du sein en leur demandant si elles accepteraient de voyager pour avoir accès plus rapidement à une radiothérapie. Même si, à l'époque, peu de données probantes liant la radiothérapie à une survie accrue au cancer du sein avaient été publiées, les patientes ont exprimé une volonté surprenante de voyager loin de la maison pour bénéficier d'un accès plus rapide à une radiothérapie. D'autre part, des données publiées montrent que d'autres types de patients accepteraient un taux de mortalité postopératoire plus élevé plutôt que de se voir obligés de voyager à l'extérieur pour subir une chirurgie importante dans le cadre d'un traitement contre le cancer.

Pour les décideurs politiques, l'importance de l'évaluation peut reposer non sur la signification clinique, mais plutôt sur la pertinence politique, laquelle se mesure d'après l'incidence sur le budget, les résultats sur la santé de la population, le nombre de « victimes connues » ou, peut-être, la taille des titres hostiles dans les grands journaux ! La leçon est qu'on ne peut pas toujours prédire l'incidence qu'aura l'information relative à la santé sur différents publics, particulièrement les patients. Il est nécessaire de recourir à des méthodes créatives pour aider à distinguer ce qui est et ce qui n'est pas significatif pour chaque public.

Une conséquence de cette approche est que chaque mesure et situation doivent être évaluées selon l'incidence des résultats isolés par rapport aux résultats « de groupe ». Le principe de l'amélioration continue de la qualité et de la gestion de la qualité totale est que l'on doit se concentrer moins sur les « mauvais sujets » et davantage sur l'amélioration de l'efficacité ou de la sécurité pour le groupe dans son ensemble (Malenka *et al.*, 1995). Néanmoins, il peut-être parfois approprié de mettre l'accent sur les sujets qui s'écartent de la norme car certains établissements ou fournisseurs isolés peuvent avoir des répercussions négatives importantes en sapant la confiance du public dans le système.

En somme, le suivi de la performance du système de santé doit faire appel à une gamme d'indicateurs, regroupés ou non, axés sur les besoins de différents publics. Les indices composites, ou indicateurs regroupés, ont le mérite de nous permettre de lier les tenants et les aboutissants, de façon à aider les administrateurs et gestionnaires de systèmes à prendre des décisions éclairées. Il est toutefois prudent de dissocier tout indicateur composite et de présenter ses éléments distincts de manière à éviter les inférences de type « boîte noire ». L'incertitude associée à tout indicateur composite ou regroupé doit toujours être reconnue. Enfin, la distribution des mesures de la performance peut être plus importante que toute mesure de tendance centrale. Comme le dit le vieil adage, les statistiques sont comme les costumes de bain : ce qu'elles révèlent intrigue, mais ce qu'elles dissimulent est vital.

4. Viser juste : données, mesures, comparaisons, messages

4.1. Considérations relatives aux données

D'autres auteurs traiteront des indicateurs à l'échelle du système, des mesures économiques et des liens parfois ténus qui existent entre les services de santé et l'état de santé de la population. Pour les raisons mentionnées précédemment, nous croyons qu'une grande partie des améliorations à apporter aux systèmes mettent en jeu des évaluations de la performance et des comparaisons résolument peu prestigieuses à un niveau micro ou intermédiaire. Il s'agit d'un terrain difficile. En design industriel, on cite un vieux slogan : « Good, fast, cheap. Pick two. » Vous ne pouvez concevoir un objet à la fois de qualité, produit rapidement et à un coût abordable. Choisissez deux attributs et optimisez. Essayez de réunir ces trois qualités et vous échouerez. Dans l'évaluation de la performance des systèmes de santé, nous faisons face à des compromis similaires. Les tensions sont très nombreuses – exhaustivité vs parcimonie ; mesures de la santé de la population vs paradigme centré sur le patient enraciné dans les services de santé ; évaluation des processus vs résultats ; systèmes de suivi confidentiels axés sur le fournisseur vs rapports publics davantage axés sur le marché ou le client. Si l'on tient compte de ces compromis, quels axiomes généraux peuvent régir la collecte de données sur la performance de nos systèmes de santé ? Nous en proposons six, qui sont étroitement liés entre eux.

i) Se concentrer sur la collecte de données exactes, fiables et pertinentes

D'énormes sommes d'argent peuvent être gaspillées dans la collecte de données sur la santé. Dans de nombreux pays, nous continuons à exiger la collecte d'une masse de données électroniques qui seront présentées dans un seul et unique rapport administratif, sans que nous nous inquiétions trop de leur nécessité et de la façon de limiter ou d'élargir cette collecte pour atteindre des buts analytiques précis. Nous avons tous vu des rapports nés de l'analyse de données administratives, internes à l'un des pays Membres de l'OCDE ou comparant plusieurs pays, et nous nous sommes tous interrogés sur la comparabilité des données entre les établissements, régions ou nations. Nous devons accroître l'influence et l'importance des professionnels chargés de la tenue des dossiers médicaux et souligner l'importance de l'exactitude de ces dossiers auprès de toutes les personnes œuvrant dans nos services de santé.

ii) Discuter avec différents publics de leurs besoins en données et de leurs préoccupations avant de concevoir tout système d'information

Certains systèmes de données semblent conçus pour la tenue d'écritures et non pour la gestion moderne et dynamique des soins de santé. Les patients, les fournisseurs, les administrateurs profanes, les gestionnaires des services locaux et les gestionnaires de systèmes ont tous des besoins différents en information, et nos systèmes de données sur la santé doivent être conçus en conséquence. A propos des fournisseurs et des gestionnaires des services locaux et institutionnels : si les systèmes de données ne sont pas conçus avec leur participation et approbation, ils trouveront toujours à redire à la crédibilité des rapports sur la performance. Les médecins, en particulier, sont les maîtres du « oui, mais ». « Oui, mais vous n'avez pas tenu compte de la fréquence de telle maladie en version X et Y

parmi mes patients », « Oui, mais vous avez oublié que ces chirurgiens envoient les cas les plus simples au système privé, ce qui leur permet de faire davantage d'argent ».

iii) *Normaliser et remplir les « zones grises » de l'infrastructure de la santé*

De nombreux systèmes de santé présentent des « zones grises » où les systèmes d'information tendent à être limités et où des investissements plus importants et des efforts renouvelés de normalisation se révèlent nécessaires. Un niveau adéquat de détail dans la caractérisation des patients et des services de même qu'une uniformité dans les définitions sont cruciaux à la crédibilité de l'information présentée aux fournisseurs, aux patients et au grand public (y compris les administrateurs). Parmi les lacunes fréquentes figurent les systèmes d'information sur les listes d'attente, les services de soins primaires et ambulatoires où des diagnostics distincts et concrets sont souvent difficiles à appliquer, et les services de soins de longue durée et de réadaptation qui gagnent rapidement en importance dans tous les systèmes de santé.

Une mise en garde doit être apportée sur les trois points susmentionnés. Il n'existe aucune donnée parfaite ni aucun système d'information parfait, mais certains fournisseurs et gestionnaires exigeront les deux avant d'accepter une mesure de la performance. La façon la plus rapide d'améliorer la qualité de la collecte de données est de préciser clairement que l'information dérivée des données recueillies sera présentée aux décideurs ou au grand public. L'implication, pour paraphraser Shakespeare, est la suivante : parfois mieux vaut avoir mesuré avec des données imparfaites que de n'avoir jamais mesuré du tout.

iv) *Lancer davantage de projets limités dans le temps et dotés de buts analytiques précis pour compléter les systèmes d'information actuels*

Le principe est ici évident. On choisit des services pour lesquels il existe des possibilités ou des gains tangibles sur le plan de l'amélioration de la qualité, de l'accès ou de l'efficacité. On concentre les ressources analytiques sur ces services, et on augmente la capacité des systèmes d'information pour rendre les données plus utiles. A cet égard, la collecte rétrospective de données dans le cadre de vérifications des dossiers est difficile et coûteuse. Toutefois, l'élaboration limitée dans le temps de registres prospectifs axés sur certains aspects du système de santé peut représenter une façon très économique d'accroître le volume de données, ce qui nous permet d'apprendre davantage les uns des autres.

v) *Approfondir l'analyse de la performance du système avec des données qui suivent les patients durant des épisodes de maladie et tout au long du continuum des soins*

De nombreux systèmes de santé de l'OCDE ne sont que partiellement intégrés en ce qui concerne la gestion et le financement. De même, ils ne sont pas dotés de mécanismes de collecte de données intégrés qui permettent de jeter la lumière sur les tenants et les aboutissants ou, encore, sur les structures, les processus et les résultats de la prestation des soins. Les exercices d'établissement de liens entre les bases de données administratives des systèmes de soins de santé universels ne représentent qu'une partie de la solution, mais, comme nous l'avons mentionné précédemment, leurs données sont parfois peu fiables ou insuffisamment détaillées. L'intégration et la mise à jour de l'infrastructure de la santé pourraient être un déterminant de l'intégration fonctionnelle, laquelle entraînerait des conséquences positives sur les plans de la qualité et de l'efficacité des services de santé. Nous ne pouvons surmonter le cloisonnement de la prestation de services si nos systèmes d'information renforcent l'insularité administrative et la territorialité professionnelle.

vi) *Tirer profit de la technologie et mettre à jour l'infrastructure, si nécessaire*

Nous estimons que, sur le plan de la tenue des données sur la santé, de nombreuses nations de l'OCDE affichent un retard énorme par rapport aux possibilités offertes par la technologie. La pierre angulaire de l'amélioration de l'infrastructure de la santé est le dossier de santé électronique. Nous pouvons tous concevoir l'idée d'inscrire l'information essentielle sur la santé dans des dispositifs

numériques personnels, ou « systèmes de cartes à puce », qui permettent de suivre le client qui se déplace entre les systèmes de santé et les services sociaux privés et publics de nos pays. Les problèmes liés à la confidentialité et à la protection des renseignements personnels qui se posent dans le cas de ces infrastructures de la santé numérisées et intégrées ne peuvent être ignorés. Toutefois, si on donne la possibilité aux patients d'exercer une surveillance plus grande sur leurs dossiers et si les systèmes de sécurité électronique appropriés sont mis en place, la confidentialité et la protection des renseignements personnels pourraient bien être améliorées et non compromises.

4.2. *Choix des mesures*

Pour classer les mesures de la performance des systèmes de santé, il suffit de se poser les questions suivantes : qui, quoi, quand, où et comment.

La question « *qui* » renvoie d'abord aux fournisseurs dont le comportement, les perceptions ou les croyances sont à l'étude, mais s'adresse aussi au public cible pour la mesure de la performance. La plupart des systèmes de santé se livrent à quelques mesures simples et à une publication rituelle de données. Il est essentiel de penser aux publics cibles et aux gains possibles à retirer de la mesure de la performance. Quelles mesures informeront les membres d'un conseil de direction d'une région sanitaire ou d'un hôpital qu'ils ont atteint leurs objectifs ? Ces indicateurs différeront des mesures qui incitent une infirmière administrative à modifier ses pratiques d'embauche.

La question « *quoi* » renvoie aux données mêmes. Quelles données recueillons-nous et quelles sont les limites de ces données pour l'objectif que nous avons en vue ? Il convient de porter une attention particulière aux liens de causalité lorsqu'on décide des mesures à prendre relativement à la performance du système de santé. Il peut être utile de considérer la collecte de données à l'intérieur d'une matrice 3 × 3. Nous pouvons recueillir des données à l'aide d'indicateurs de la santé reposant sur l'économie, les résultats cliniques ou la population. D'après Donabedian, nous pouvons décomposer l'autre axe en des éléments de la structure, du processus et des résultats (Naylor, 1997). La structure renvoie à des éléments statiques ou techniques, lesquels peuvent aller des alarmes de déconnexion d'appareils d'anesthésie dans les salles d'opération à l'obligation, pour un neurochirurgien, de posséder un certain nombre d'années de formation et d'avoir réussi un examen précis avant d'avoir des droits de traitement. Les processus renvoient à la question de savoir si nous faisons ce qu'il faut pour le bon patient, au bon moment et pour les bons motifs. (Certains analystes ajouteraient un facteur économique – au coût juste, lequel est subsumé sous la matrice proposée.) Les résultats renvoient à l'incidence d'un service sur l'état de santé d'un patient ou d'un groupe (Naylor, 1996).

La question « *où* » se passe d'explications. Nous pouvons adopter une perspective macrogéographique en examinant la performance sur la scène locale, régionale ou nationale. Comme autre option, nous pouvons établir le profil de la performance ou du comportement d'établissements, de médecins, d'administrateurs, de patients et de décideurs. Les analyses des hôpitaux ou des régions, en particulier, permettent aux professionnels et aux administrateurs de comparer leur performance à celle de leurs homologues œuvrant dans des milieux similaires et de partager les meilleures pratiques (Naylor, 1994 ; Naylor, 1996).

Concernant le concept de « *quand* », il est vital de tenir compte de la nature transversale (à un moment donné) ou longitudinale de l'évaluation de la performance. Dans de nombreux cas, des délais séparent les interventions des résultats et, qui plus est, des limites de l'infrastructure de nombreuses nations de l'OCDE imposent des délais sur le plan de l'accessibilité des données. L'information doit être rapidement accessible, ce qui soutiendra l'apport de changements sur les premières lignes de la prestation de services, et il convient de toujours tenir compte du facteur temps dans la causalité.

Enfin, concernant le « *comment* », nous devons étudier les façons dont les données peuvent être utilisées pour catalyser l'apport de changements. Cette question s'inscrit bien au-delà de la couleur de la reliure d'un compendium de statistiques ou de la réduction de données complexes à un « palmarès » ou à un système de classement « par étoiles » qui seront plus accessibles à un vaste lectorat. Nous devons commencer par aligner les systèmes d'information, le choix des mesures de la performance, les

systèmes de suivi, la culture organisationnelle ou professionnelle de même que les mécanismes de mise en œuvre.

Revenons à la question « *quoi* » : quelles mesures ? Dans les discussions actuelles, l'accent est souvent mis sur la mesure des résultats. En fait, les indicateurs les plus efficaces de la performance du système de santé au niveau micro reposent habituellement sur le processus de soins⁴, en partie parce que les systèmes d'information actuels tendent à ignorer des résultats clés, comme les avantages que représentent pour la qualité de vie les services de santé et les services sociaux modernes. D'une façon plus générale, de forts motifs épidémiologiques favorisent cette approche⁵. Brièvement, l'identification de processus problématiques permet d'établir avec exactitude les endroits où des changements doivent être apportés, plutôt que de mener à un débat acrimonieux concernant les causes et les facteurs de confusion. Nous proposons, pour la mesure de la performance des sous-systèmes, que la collecte de données sur les résultats se concentre sur trois domaines.

1. Interventions à volume élevé relativement homogènes, exigeantes sur le plan technique. La raison est évidente. Nous cherchons à nous assurer que les fournisseurs qui ne possèdent pas les compétences ou l'équipement appropriés se conforment aux normes ou changent de secteur. Des données épidémiologiques ou statistiques sont nécessaires pour corriger les déséquilibres dans les caractéristiques des patients ou de la population à l'étude, ce qui facilite ainsi la tenue de comparaisons équitables.
2. Diagnostics à volume élevé relativement homogènes où le lien de causalité entre les interventions et les résultats est clairement délimité et s'inscrit dans une période raisonnablement courte. Les mêmes motifs et mises en garde s'appliquent ici.
3. Populations autrement hétérogènes dont les résultats peuvent mener à un lien de causalité commun ou à un facteur environnemental. Des mesures évidentes ici toucheraient les taux d'infection postopératoire ou diverses mesures de la satisfaction du patient.

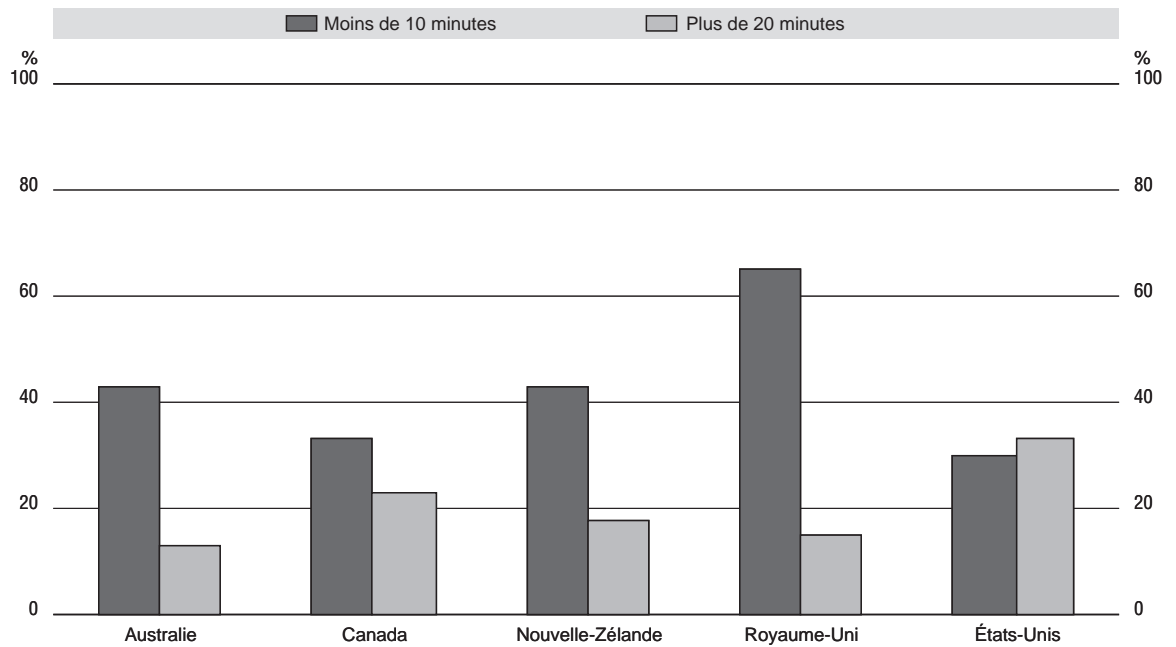
Enfin, entre les questions « *qui* » et « *quoi* », nous aimerions souligner un message qui sera diffusé par d'autres auteurs dans le présent volume. L'un des grands domaines insuffisamment explorés en matière d'évaluation de la performance est la sollicitation des points de vue des patients et, de façon plus générale, du public. Comme le souligne Angela Coulter (partie III, chapitre 10), notre mandat est de nous adapter aux besoins des patients de même que d'optimiser la santé de la population. Nous devons tous inciter les fournisseurs à rencontrer régulièrement des représentants des patients concernant la question des mesures, de sorte qu'un accord puisse être conclu concernant les résultats qui importent ; les deux perspectives peuvent différer étonnamment. En outre, les enquêtes et sondages menés auprès des patients et du public sont non seulement importants au niveau micro ou intermédiaire, mais aussi inestimables pour l'analyse des problèmes liés aux systèmes. Prenons par exemple les résultats d'une enquête récente dans cinq pays menée par une équipe de Harvard dirigée par Donelan et Blendon auprès de ménages choisis au hasard (Donelan *et al.*, 1999). On a demandé aux répondants d'estimer la durée de leur dernière visite chez un médecin dans un établissement de soins primaires. Tel qu'illustré dans la figure 5, les Américains font état des plus longues visites. Cependant, lorsque les chercheurs ont demandé aux citoyens s'ils passaient assez de temps avec leur médecin (figure 6), les Américains figuraient encore au premier rang, pour avoir répondu par la négative cette fois ! On peut raisonnablement en conclure que la gestion des attentes du public peut être aussi importante que la gestion des ressources de notre système de santé !

4.3. Comparaisons internationales – Étude de cas par interventions pratiquées

Les chapitres à venir apporteront un éclairage sur la valeur des comparaisons internationales, d'un point de vue général et par maladies. Pour anticiper à ces discussions, les quatre prochains exemples résumeront quelques-unes de nos propres expériences des comparaisons transfrontières en Amérique du Nord, axées sur la cardiopathie ischémique et d'autres interventions connexes.

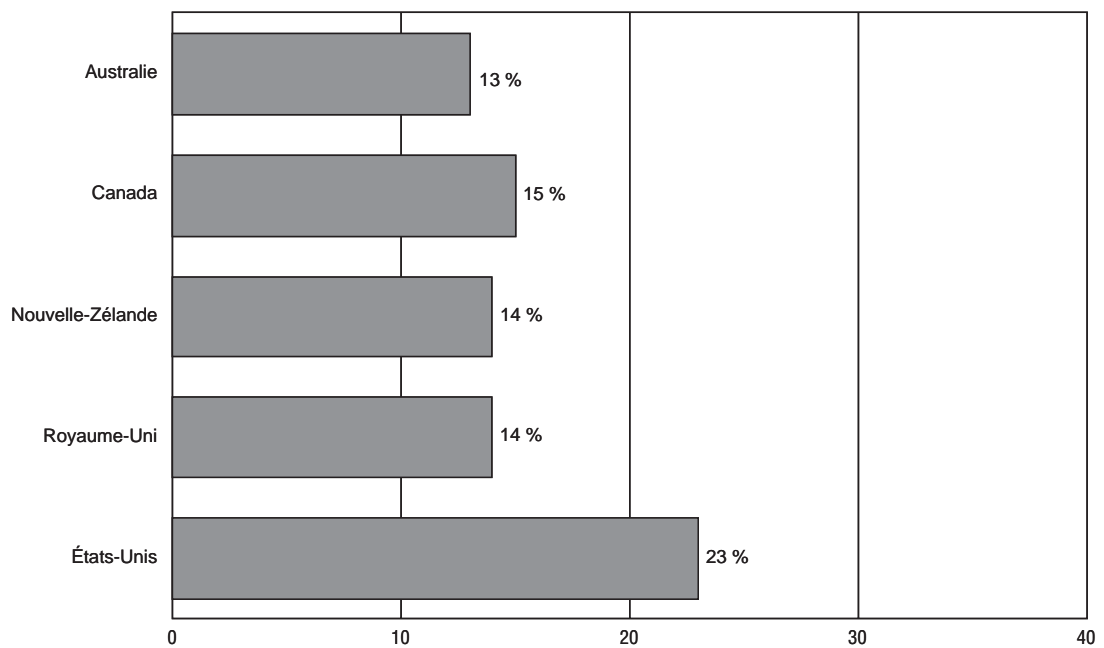
On pratique, dans l'État de New York, deux fois plus de pontages coronariens par habitant qu'en Ontario (Canada), même si l'incidence de la cardiopathie ischémique est similaire dans les deux

Figure 5. Durée de la plus récente visite médicale



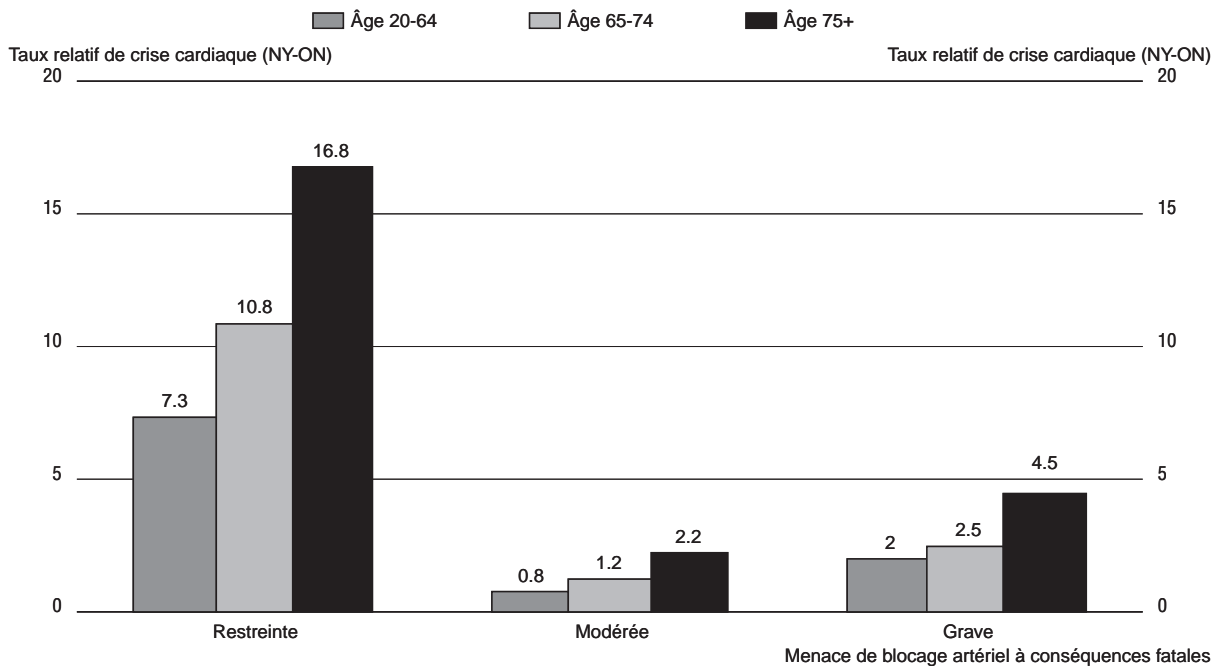
Source : Enquête internationale sur les politiques de santé, Fonds du Commonwealth, 1998.

Figure 6. Répondants qui déclarent que leur médecin ne leur a pas consacré assez de temps



Source : Enquête internationale sur les politiques de santé, Fonds du Commonwealth, 1998.

Figure 7. Chirurgie coronarienne – Comparaison Ontario-New York



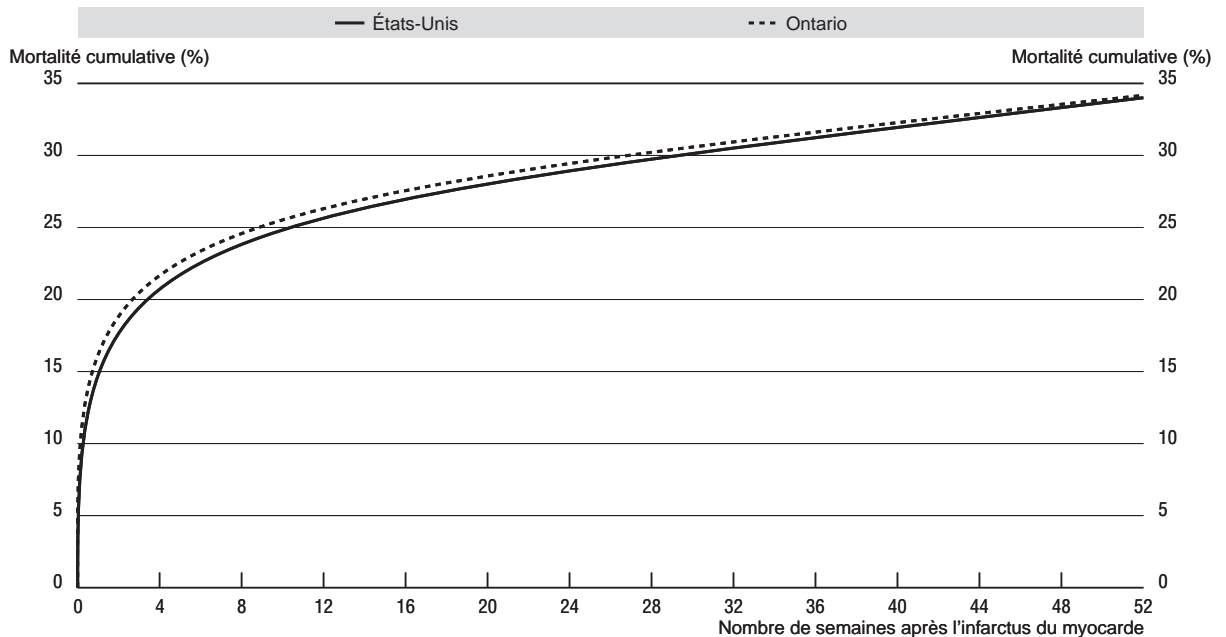
Source : Tu, Naylor *et al.* (1997).

régions (Tu, Naylor *et al.*, 1997). La figure 7 montre les taux de pontage en Ontario et dans l'État de New York, répartis selon la gravité des blocages artériels sous-jacents et de leurs répercussions sur l'espérance de vie et selon l'âge du patient. Dans les cas d'atteinte du tronc coronaire gauche et d'atteinte coronaire pluritronculaire, lorsque la chirurgie est susceptible de prolonger l'espérance de vie, nous constatons, ce qui est troublant, que l'Ontario affiche des taux d'interventions chirurgicales par habitant beaucoup plus faibles. Toutefois, les différences les plus importantes ressortent dans les cas d'atteinte monotronculaire, pour lesquels des études aléatoires semblent indiquer que l'espérance de vie ne peut être améliorée. Il s'agit d'une chirurgie qui améliore la qualité de vie. Pour cette maladie, l'État de New York pratique 17 fois plus de pontages que l'Ontario chez les patients âgés de 75 ans ou plus. L'Ontario est la province qui affiche le taux de pontage le plus élevé au Canada. L'État de New York figure parmi le derniers des 50 États américains à ce chapitre. Il est clair que cette comparaison sous-estime les différences spectaculaires de pratique entre les deux pays. Les données comme celles-ci servent à illustrer pourquoi les États-Unis dépensent beaucoup plus dans les soins de santé que le Canada.

Quelles sont les répercussions de ces différences d'accès ou d'utilisation sur les résultats ? Nous avons analysé des données administratives liées concernant tous les citoyens âgés de l'Ontario et des États-Unis qui ont récemment été hospitalisés pour un infarctus aigu du myocarde. Nous avons mesuré la fréquence à laquelle ils ont reçu des services tertiaires coûteux, notamment des pontages, des angiogrammes coronaïres et des angioplasties par ballonnet. Les citoyens âgés américains ont huit fois plus de chances d'avoir accès à ces interventions tôt après une crise cardiaque. Même après six mois, les Américains avaient encore quatre fois plus de chances d'avoir subi une intervention majeure, ce qui représente une énorme différence sur le plan des ressources. Quelle a été l'incidence sur la mortalité de tous ces patients après un an ? Comme le montre la figure 8, absolument aucune.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le taux de mortalité n'est certainement pas le seul résultat clinique qui importe. Une importante étude sur le sujet a été récemment publiée dans *The Lancet* (TIME Investigators, 2001). Il s'agit d'une étude sur les échantillons aléatoires et contrôlés, menée avec compétence sur des patients âgés de 75 ans ou plus qui présentaient des symptômes de

Figure 8. Mortalité suite à un infarctus du myocarde, patients âgés aux États-Unis et en Ontario, 1991



Source : Tu, Pashos *et al.* (1997).

cardiopathie ischémique. Cette étude visait à comparer l'adoption d'une stratégie chirurgicale très dynamique à une stratégie conservatrice de prestation de soins limitée. Les auteurs ont présenté les résultats de cette étude comme extrêmement positifs, car ils montraient qu'une stratégie chirurgicale dynamique contribuait à prévenir de nouvelles hospitalisations pour de nouveaux troubles cardiaques dans les six mois suivant la chirurgie. L'étude a également démontré que les patients âgés qui subissaient des interventions chirurgicales présentaient moins de symptômes et fonctionnaient mieux. Par contre, la stratégie conservatrice affichait un taux de mortalité nettement moins élevé, le nombre étant presque moitié moindre que dans le cas des patients qui avaient été opérés.

Des études non aléatoires avaient anticipé ces constatations en démontrant que les patients américains jouissaient, à la suite d'une crise cardiaque, d'une qualité de vie supérieure que celle de leurs homologues canadiens, sans détecter de gains sur le plan de la mortalité. Cependant, la situation n'est pas aussi simple qu'il y paraît. L'étude d'envergure la plus importante ayant été entreprise a été menée par des chercheurs de la Duke University ; des chercheurs d'un peu partout aux États-Unis y ont pris part, de même que de nombreux chercheurs canadiens (Mark *et al.*, 1994). Dans le cadre de cette étude, on a examiné une série de résultats sur les plans de la qualité de vie et de l'économie figurant au tableau 1, et on a suivi un vaste groupe de Canadiens et d'Américains qui avaient pris part à une importante étude mondiale portant sur l'utilisation d'anticoagulants chez les patients ayant souffert d'un infarctus aigu du myocarde. Les Américains ont, comme on aurait pu le prévoir, subi un nombre beaucoup plus important d'interventions coûteuses que les participants canadiens. Ils étaient également beaucoup plus susceptibles de consulter des spécialistes que les Canadiens, qui se fiaient plutôt à leur médecin de famille pour la prestation des soins courants. Nous avons découvert que les Canadiens risquaient davantage de souffrir de douleurs à la poitrine et étaient plus limités dans leurs activités quotidiennes. Ils risquaient même davantage de souffrir de dépression à un certain degré. Cependant, lorsque nous leur avons demandé d'attribuer une note à leur santé globale, les Canadiens ont pratiquement donné la même réponse que les Américains. Et lorsque nous avons évalué leur situation professionnelle, les Canadiens étaient tout aussi susceptibles que les Américains de retourner travailler à plein-temps.

Tableau I. Domaines évalués et indicateurs économiques/utilisation de ressources dans l'étude EQUOL GUSTO

Domaine
Qualité de vie
État fonctionnel
Emploi/fonction
Symptômes (douleur à la poitrine, essoufflement)
Bien-être psychologique
Compromis temps (QALY)
État de santé général
Indicateurs économiques/utilisation de ressources
Hospitalisations
Cathétérisation cardiologique
Revascularisation
Source : Mark <i>et al.</i> (1994).

On peut interpréter ces résultats en disant que les Canadiens sont simplement plus stoïques que nos flamboyants amis du sud. Et, encore une fois, pour paraphraser H.L. Mencken, pour chaque problème complexe, il existe une solution simple, qui est presque toujours fautive. Envisageons donc une autre interprétation plus complexe et probablement plus exacte de ces résultats. Les soins de santé représentant un secteur où des technologies « non définitives » prédominent, ni la chirurgie ni l'angioplastie n'offre des gains importants aux patients présentant un risque moyen de troubles cardiaques majeurs. La grande majorité de ces patients pourraient tout aussi bien être encore en vie dix ans plus tard en prenant uniquement des médicaments. La première conséquence de l'utilisation de technologies « non définitives », lorsqu'un climat d'incertitude sévit dans des systèmes de santé locaux ou nationaux qui changent beaucoup, est l'apparition de grandes variations dans les modèles de pratique et l'utilisation des ressources. La deuxième conséquence est le phénomène de diminution des effets marginaux sur l'état de santé (Naylor, 1997).

Nous pouvons commencer avec une relation quasi linéaire entre les investissements dans les services et l'amélioration de l'état de santé de la population. Cependant, plus le service est utilisé, plus un volume toujours accru de ressources est engagé pour l'obtention de gains de plus en plus faibles. Notre grande difficulté, du point de vue de la politique de santé, est de décider où, sur la partie horizontale de la courbe, nous allons arrêter de dépenser les ressources publiques pour financer les services de santé en soi. A partir de quand ferions-nous mieux d'investir dans l'infrastructure publique ou l'éducation postsecondaire ou, encore, dans des politiques sociales qui amélioreront les chances de nos enfants dans la vie ? Chaque nation doit faire ses propres choix, mais nous pensons que l'un des grands intérêts des comparaisons internationales est qu'elles nous permettent d'activer la conduite de recherches rigoureuses qui nous aideront à trouver le juste équilibre entre les avantages et les inconvénients de divers programmes et services, et de mettre ces décisions cruciales en relief.

4.4. Suivi sur les mesures de la performance

En tant que gestionnaires, nous avons tous appris comment évaluer la performance avec des membres du personnel de façon à catalyser le changement plutôt qu'à provoquer des réactions défensives. Malheureusement, les mêmes principes sont parfois oubliés lorsque les évaluations de la performance sont présentées aux fournisseurs, aux gestionnaires, aux fonctionnaires ou au grand public. Après tout, l'objectif de la mesure est « de changer et d'améliorer » le système et non pas « de dénoncer, de faire honte ou de critiquer » les personnes ou les établissements. En outre, si les publics cibles participent au choix des mesures, il leur sera beaucoup plus facile d'accepter les messages.

L'une des principales stratégies pour la présentation de l'information sur la performance consiste à librement reconnaître les limites des données et des analyses qui y sont associées, y compris leur manque d'actualité. Autrement, comme nous le savons tous, il est certain que les personnes qui n'apprécient pas les résultats présenteront très rapidement les mêmes arguments. Une seconde

Figure 9. Le *Toronto Star*, 4 mars 1994



stratégie consiste à éviter l'interprétation excessive et à laisser le débat se faire. Cela peut être un peu pénible, en particulier si les médias s'en mêlent. La manchette de la figure 9 a fait la page couverture du plus grand quotidien anglais au Canada, suite à la découverte par notre groupe de travail de variations géographiques majeures dans l'utilisation de la castration pharmacologique par rapport à la castration chirurgicale pour le traitement du cancer de la prostate métastatique. Le point principal de cette étude était la possibilité que ces variations soient le reflet de divers styles de pratique plutôt que du respect des préférences du patient. Le texte de l'article du journal était raisonnable, mais la manchette était plus excitante que ce à quoi nous nous attendions !

La question des reportages médiatiques illustre bien la difficulté de combiner l'assurance d'une grande accessibilité à l'information pour le public, les utilisations politiques de cette information et la description de la performance d'une façon qui soit crédible et juste pour les fournisseurs et les gestionnaires. Dans les pays de l'OCDE, nous avons assisté à une prolifération de palmarès concernant le traitement de différentes maladies ou d'interventions précises ainsi que des systèmes de classement « par étoiles » des hôpitaux ou des régions. Lorsqu'une douzaine d'hôpitaux britanniques n'ont reçu aucune étoile au classement sur une possibilité de trois, le *Medical Post* du Canada a publié les réponses presque classiques du gouvernement et des fournisseurs (*Medical Post*, 2001). On a cité Alan Milburn, le Secrétaire à la Santé, affirmant qu'« il y a toujours eu des excuses commodes quand il y a un problème, mais ces tableaux font exploser ce mythe une fois pour toute ». D'autre part, Peter Hawker, président du comité de consultants de la British Medical Association, a été cité de la manière suivante : « Je m'inquiète que des rapports bruyants sur les faiblesses d'un hôpital viennent miner encore plus la confiance de la communauté à l'endroit des hôpitaux, amenuisent les possibilités de recrutement et réduisent encore plus le moral des professionnels de la santé. »

La controverse au sujet des conséquences de la diffusion publique d'une telle information se poursuit, mais nous considérons cette diffusion essentielle pour rendre les résultats sur la performance compréhensibles à un vaste public (Schneider et Epstein, 1998 ; Marshall *et al.*, 2000 ; Leatherman, partie V, chapitre 15 de ce volume). Si le citoyen profane peut comprendre un rapport, les administrateurs bénévoles, les gestionnaires non spécialisés et les politiciens pourront le comprendre également. Il en résultera une diminution de l'information asymétrique et une amélioration de la responsabilité professionnelle.

Une question peu discutée est celle de la commercialisation de la mesure de la performance et de ses conséquences potentielles sur les messages reçus par les patients ou les fournisseurs. Certains intérêts propres à des investisseurs privés ont pénétré dans ce domaine au moyen d'une variété

d'algorithmes commerciaux qui ne sont pas accessibles à ceux dont la performance fait l'objet d'une étude, ce qui n'est pas une situation idéale. Par exemple, une société que nous ne nommerons pas se sert de données administratives américaines pour établir des profils de performance sur une grande variété de procédures et de maladies et rend ces profils disponibles sur Internet. De plus, cette société projette de publier sur le Web un classement des établissements de soins de santé de longue durée, des hospices, des organismes de soins à domicile et des cliniques de fertilité, ainsi que de fournir des liens vers les données à l'intention des régimes de soins médicaux et des fournisseurs. Ici, la « proposition de valeur » semble être le fait que ces profils gratuits permettent aux fournisseurs de se concentrer sur le changement, et que celui-ci sera d'autant plus réussi par l'achat de services de consultation en gestion de la firme en question. Les fonctionnaires des pays de l'OCDE pourraient souhaiter réfléchir à ces questions dans le futur.

La plus importante réflexion sur la présentation de résultats sur la performance est peut-être, pour paraphraser grossièrement McLuhan, que le médium, le contexte et les répercussions sont plus importants que le message lui-même. Schneider et Epstein (1998), par exemple, ont interrogé des patients en attente de chirurgie cardiaque en Pennsylvanie afin de déterminer l'effet qu'avait eu un guide du consommateur qui avait été énormément publicisé dans tout l'État et qui traitait de la performance tant des hôpitaux que des chirurgiens individuels. Or, seulement 12 pour cent des patients connaissaient le guide avant de subir une intervention de pontage aorto-coronarien par greffe. De plus, moins de 1 pour cent connaissaient le classement exact de leur hôpital ou de leur chirurgien ou, encore, rapportaient que cette information avait eu une incidence significative sur leur choix de fournisseur pour la chirurgie à cœur ouvert. Par contre, les rapports publics et les rapports confidentiels s'avèrent être aussi efficaces les uns que les autres pour galvaniser les améliorations dans les processus et les résultats des soins, du moment que les organismes fournisseurs reconnaissent la nécessité d'un changement (Malenka *et al.*, 1995 ; Bentley et Nash, 1998).

Il n'est peut-être donc pas surprenant qu'une étude systématique de Marshall *et al.*, publiée dans JAMA (2000), suggère que les rapports publics sur la performance dans le traitement de maladies ou sur les interventions précises aient eu très peu d'effets mesurables. D'autre part, comme Gregg Meyer l'expliquera (partie II, chapitre 5 de ce volume), des rapports publics équilibrés sur les systèmes ou sous-systèmes de santé peuvent avoir des conséquences sur les choix des consommateurs parmi les régimes de soins de santé de pays comme les États-Unis, où de multiples fournisseurs privés sont en compétition. La distinction est importante. Nous estimons que les patients désirent faire des choix de nature générale fondés sur les données en matière de performance, mais qu'ils n'ont pas le temps ou le goût d'évaluer et de classer chaque praticien ou chaque intervenant au sein d'un système donné. Ce qui nous amène logiquement à notre « destination ultime ».

5. Le changement – Destination ultime

Il est possible que le savoir soit le pouvoir et que l'information soit catalytique, mais, en l'absence de démarches précises pour rendre le changement à la fois nécessaire et possible, le progrès sera bloqué par l'inertie professionnelle et organisationnelle. Dans certains aspects de la performance des systèmes, les changements peuvent être étonnamment difficiles à effectuer vers les orientations souhaitées. Il arrive parfois que l'autoréglementation professionnelle serve les intérêts des fournisseurs, mais pas l'intérêt public. Dans les pays de l'OCDE, le mode de consommation des citoyens varie lorsqu'il est question de santé, et il se peut que les professionnels ne se préoccupent pas des données sur la performance ou y répondent de manière imprévue, par exemple, en évitant les patients qui présentent un risque élevé, c'est-à-dire ceux qui, en fait, ont le plus à gagner de leurs services. En effet, les coûts non intentionnels associés à de mauvaises mesures comprennent des efforts mal dirigés, une médecine sur la défensive et une baisse du moral des troupes. Comme il a déjà été noté, des instruments financiers et réglementaires trop grossiers peuvent avoir des effets pervers. Répétons ici un argument déjà vu et sur lequel nous ne pouvons pas trop insister : nous devons comprendre de quelle façon la mesure est reliée au changement de comportement et *vice versa*. Cela exige de mettre en relation les facteurs et les forces en cause, tel que le montre le tableau 2.

Tableau 2. Comment améliorer la performance des soins de santé

-
1. Aligner les systèmes d'information
 2. Aligner les mesures de la performance
 3. Aligner les systèmes de diffusion des rapports
 4. Aligner la culture organisationnelle/professionnelle
 5. Aligner les mécanismes de mise en œuvre
-

La façon dont la mesure de la performance peut amener le changement sera étudiée plus en détail par d'autres auteurs, en particulier Sheila Leatherman (partie V, chapitre 15). Tel que résumé dans le tableau 3, les leviers du changement peuvent être des facteurs économiques ou non économiques. Les mécanismes à partir desquels l'information est amenée à influencer le système peuvent être réglementaires, administratifs/professionnels ou commerciaux. De plus, les intervenants dont le comportement sera changé par l'information peuvent être des consommateurs, des acheteurs ou bailleurs de fonds, des professionnels ou administrateurs ou, encore, des dirigeants dans les administrations centrales. Il arrive souvent que deux de ces éléments ou davantage agissent sur certaines dimensions. Le service de santé de la Grande-Bretagne, par exemple, a accompli des démarches extraordinaires et louables afin d'associer la mesure de la performance aux réussites budgétaires et à l'autonomie administrative. En effet, les incitatifs à une bonne performance sont à la fois économiques et non économiques. L'information sur la performance permet aux employés et employeurs américains de choisir parmi des régimes de soins de santé compétitifs, ce qui amène une approche commerciale fondée sur la considération des consommateurs et des acheteurs, laquelle a des répercussions sur les professionnels et les administrateurs des divers régimes. Même pour les simples rapports publics sur les interventions spécifiques mentionnés précédemment, les facteurs de changement s'étendent des interventions réglementaires conçues pour fermer les services dont le volume est faible aux actions prises en collaboration par les professionnels et les administrateurs en vue de relever et de mettre en place les meilleures pratiques dans un réseau d'établissements.

Tableau 3. Leviers du changement

-
- 1) Incitatifs**
 - a) Économiques
 - b) Non économiques
 - 2) Acteurs**
 - a) Consommateurs
 - b) Acheteurs/bailleurs de fonds
 - c) Professionnels/administrateurs
 - 3) Mécanismes**
 - a) Réglementaires
 - b) Administratifs/professionnels
 - c) Axés sur le marché
-

L'argent agit toujours comme un incitatif puissant, mais il est également nécessaire de se rappeler ce que les expériences nous indiquent à propos des méthodes non économiques de modification du comportement des professionnels de la santé (tableau 4). Ici, les résultats d'un survol effectué par Davis *et al.* (1995) montrent que des interventions isolées ont peu de conséquences, que ce soit sous la forme de rétroaction sur la performance passée ou d'information sur les nouvelles découvertes de la recherche qui pourraient avoir des conséquences sur le comportement futur. Même une rétroaction cohérente sur la performance n'a qu'un effet modeste. Ce qui semble fonctionner est plutôt une combinaison de facteurs. Les professionnels changent plus facilement quand les résultats de la recherche publiée sont solides et que les questions cliniques sont précisément délimitées. Malheureusement, il arrive souvent que nos systèmes de santé récompensent les fournisseurs parce qu'ils font le mauvais choix, ou encore qu'ils mettent le changement en péril parce qu'ils ne fournissent pas la technologie ou le personnel de soutien requis. En conséquence, il est important de faire tomber

Tableau 4. **Modifier l'attitude professionnelle : méthodes non économiques**

1. Impact minimal
a) Séances d'information uniques/isolées
b) Rétroaction intermittente sur la performance
2. Impact plus conséquent
a) Rétroaction continue sur la performance
b) Outils d'information au point décisionnel pour les patients ou les fournisseurs
c) Formation et soutien de leaders
d) Interventions de sensibilisation répétées
3. Impact très important
a) Faits probants ou dossiers pressants (preuves abondantes d'importants avantages nets ou de torts évitables)
b) Identifier et éliminer les obstacles au changement (incitatifs pervers, technologie, dotation, etc.)
c) Approches multiples (systèmes d'information, modification de la culture, leaders locaux, engagement administratif)

Source : Davis *et al.* (1995).

les obstacles au changement. Finalement, des interventions multiples peuvent être utiles pour amener des changements positifs, par exemple, la formation ou le recrutement de leaders d'opinion et de personnels dont la mission sera de convaincre les pairs des avantages qu'on retire à tenir compte de l'information offerte dans les profils de performance, l'élaboration de systèmes d'information donnant une rétroaction en temps réel sur des modèles de pratiques pertinents et l'engagement d'autres membres de l'équipe de soins de santé, y compris des administrateurs, permettant de renforcer le comportement désiré. De notre point de vue, ces facteurs non économiques doivent être mis en relation, dans la mesure du possible, avec les leviers financiers, soit par des mécanismes commerciaux ou par l'administration publique. Ce type d'approche est toujours l'exception plutôt que la norme. Dans le système de santé canadien, par exemple, la majorité des mécanismes de financement des professionnels, des établissements et des régions ne tiennent pas compte des indicateurs de qualité, d'équité et d'efficacité dans la prestation des services.

6. Conclusion

L'engagement actuel en matière de mesure de la performance était nécessaire depuis longtemps et il mérite l'appui de tous ceux qui œuvrent dans les soins de santé, qui les financent ou qui les administrent. Il a déjà été prouvé qu'il existe des variations inexplicables dans les structures, processus et résultats à l'intérieur de nos systèmes de santé nationaux et entre eux. De plus, à tous les échelons de nos systèmes, les répercussions cliniques et économiques inacceptables qu'ont ces variations non désirées ont également été prouvées. En unissant l'évaluation systématique des résultats de la recherche à la mesure rigoureuse de la performance en matière de soins de santé, il est possible de transformer ces variations afin que, de problèmes qu'elles étaient, elles deviennent des occasions de procéder à l'identification des meilleures pratiques. Grâce à une infrastructure améliorée, à de bonnes mesures, à des mécanismes adéquats, et à la volonté politique nécessaire ou à l'utilisation adéquate des forces du marché, l'information sur la performance dans les soins de santé peut faire, et fera, une grande différence dans la qualité, l'accessibilité et l'efficacité de nos divers systèmes de soins de santé. Pour ce qui est de faire une différence, nous savons que tous les participants retireront de la présente conférence de bonnes occasions d'apprendre les uns des autres, non seulement à l'échelon des systèmes, mais dans la réalité de la prestation et de la gestion des services cliniques. Puisseons-nous tous être prêts à mieux mesurer et à mieux gérer que jamais.

NOTES

1. Au XIX^e siècle, des activistes en santé publique et des démocrates socialistes ont plaidé pour une réduction de la variation de l'état de santé liée aux classes sociales par l'adoption de meilleures mesures de santé publique et de santé au travail, une réduction des inégalités de revenu et la mise en place de mesures de protection sociale efficaces. Ces idées sont à nouveau réapparues au moment de la Grande Dépression, lorsque la relation entre la santé et le chômage est devenue manifeste. Dans les années 60, le travail précurseur de McKeown a fourni un fondement quantitatif à ces arguments, illustrant le manque de corrélation entre les indices de la santé de la population et les progrès de la médecine. Au Canada, le Rapport Lalonde de 1974 a signalé que la pensée politique dominante avait adopté cette « nouvelle perspective » en mettant l'accent sur les multiples déterminants de l'état de santé extérieurs au système de santé lui-même. Entre-temps, le travail important accompli par Marmot *et al.* (Marmot, 2000, 2001) au Royaume-Uni, et par Symes et ses collègues, aux États-Unis, a permis de recueillir des indications plus solides et substantielles de l'incidence des facteurs sociaux sur l'état de santé. Aujourd'hui, une petite industrie a vu le jour pour étudier, documenter et populariser cette dernière incarnation d'une vision plus large des déterminants de la santé. Nous pouvons seulement espérer que nous ne perdrons pas de vue ce cadre de travail précieux et souvent négligé dans notre précipitation à adopter la médecine moléculaire ou la prochaine nouvelle technologie dans les décennies à venir.
2. Ces interventions comprenaient des interventions préventives comme le dépistage de l'hypertension et du cancer du col de l'utérus, la désaccoutumance au tabac et la vaccination contre la diphtérie, la poliomyélite, le tétanos, la variole, la grippe, les infections à pneumocoques et l'hépatite B. Les chercheurs ont également considéré des traitements de maladies telles que le cancer du col de l'utérus, le cancer colorectal, l'ulcère gastro-duodéal, la cardiopathie ischémique, la défaillance rénale, les maladies respiratoires du nourrisson, l'appendicite, le diabète, les complications de la grossesse, la pneumonie et la grippe, la tuberculose et les traumatismes.
3. Il convient de noter que même les enquêtes communautaires qui visent à mesurer, à l'aide de questionnaires, l'état de santé général peuvent échouer à mesurer l'incidence réelle des soins médicaux. On dispose maintenant d'une documentation relativement abondante qui montre que les mesures génériques, prises par questionnaires, de la santé, de l'état fonctionnel et de la qualité de vie ne révèlent pas les variations des processus et des résultats des soins cliniques. Toutefois, ces mêmes variations sont associées à des effets quantifiables sur des mesures de la qualité de vie chez les patients souffrant de maladies particulières.
4. Exemple concret tiré de Naylor (1997) : « Après un survol des études aléatoires contrôlées, nous savons que les agents beta-bloquants confèrent une réduction du taux de mortalité relatif d'environ 25 pour cent durant la première année suivant un infarctus du myocarde. Pour une cohorte de patients à risque moyen, cela représente une réduction absolue du taux de mortalité cumulatif postérieure au congé de l'hôpital de 4 à 3 pour cent. Pour révéler une telle différence entre les taux de mortalité à l'aide d'une vérification comparative de deux établissements de santé (avec une puissance de 80 pour cent et un seuil alpha bilatéral de 0.05), nous avons besoin de plus de 5 000 patients par établissement ; toutefois, une différence de 1 pour cent dans le taux de mortalité suppose l'absence absolue d'utilisation d'agents beta-bloquants dans l'établissement présentant les résultats les plus faibles. Une hypothèse plus réaliste serait qu'environ 70 pour cent des patients admissibles reçoivent des agents beta-bloquants dans l'établissement présentant les résultats les plus faibles ; d'après les études aléatoires, cela représente une hausse de 0.2 pour cent du taux de mortalité. Pour détecter une différence aussi infime dans le taux de mortalité, nous aurions besoin de plus de 100 000 patients par établissement ! A l'opposé, nous pourrions simplement examiner les dossiers pour déterminer quels patients ont reçu des agents beta-bloquants – c'est-à-dire procéder à une vérification du processus de soins. Si un meilleur établissement prescrivait des agents beta-bloquants à 90 pour cent de ses patients, contre 70 pour cent dans l'autre établissement, nous n'aurions qu'à examiner 75 dossiers dans chaque établissement pour établir une évaluation fiable. Cette dernière vérification est également simple à un autre égard. Nous pouvons pratiquement utiliser des critères d'inclusion et d'exclusion des études aléatoires pour décider qui doit recevoir le médicament, selon qu'aucune contre-indication ou intolérance médicamenteuse n'est mentionnée dans le dossier médical, et dénombrer les patients qui reçoivent le traitement approprié. »

5. Encore un exemple tiré de Naylor (1997) : « Le meilleur endroit pour mesurer les résultats avec assiduité est dans la recherche sur l'efficacité où l'on mène des études aléatoires portant sur des résultats cliniques significatifs, lesquelles peuvent nous aider à comprendre ce que nous devons faire pour nos patients. Dans un établissement ordinaire, par opposition aux études aléatoires et contrôlées, les patients reçoivent différents traitements reposant sur les caractéristiques de leur dossier plutôt que sur les chances de succès du traitement. Dans le contexte des soins courants, une telle sélection des cas pour traitement ou renvoi repose entièrement sur le bon jugement clinique. Donc, en l'absence d'études aléatoires ou prospectives visant à isoler une variable étiologique potentielle d'intérêt, il sera difficile de savoir si les résultats observés sont attribuables à une variable liée au processus des soins, y compris les compétences du fournisseur, ou à un déséquilibre dans les caractéristiques du pronostic des patients mêmes. »

RÉFÉRENCES

- ALTER, D., NAYLOR, D., AUSTIN, P. et TU, J. (1999),
« Effects of socio-economic status on access to invasive cardiac procedures and on mortality after Acute Myocardial Infarction », *New England Journal of Medicine*, vol. 341, n° 18, pp.1359-1367.
- BENTLEY, J. et NASH, D. (1998),
« How Pennsylvania hospitals have responded to publicly released reports on Coronary Artery Bypass Graft Surgery », *Journal on Quality Improvement*, vol. 24, n° 1, pp. 40-49.
- BUNKER, J. (1995),
« Medicine matters after all », *Journal of the Royal College of Physicians of London*, n° 29, n° 2, pp. 105-112.
- BUNKER, J., FRAZIER H. et MOSTELLER, F. (1994),
« Improving health : Measuring effects of medical care », *Millbank Quarterly*, vol. 72, n° 2, pp. 225-258.
- DAVIS, D., THOMSON, M., OXMAN, A. et HAYNES, B. (1995),
« Changing physician performance : A systematic review of the effect of continuing medical education strategies », *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 274, n° 9, pp. 700-705.
- DONELAN, K., BLENDON, R., SCHOEN, C., DAVIS, K. et BINNS, K. (1999),
« The cost of health system change : public discontent in five nations », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 18, n° 3, pp. 206-216.
- EVANS, D., TANDON, A., MURRAY, C. et LAUER, J. (2001),
« Comparative efficiency of National Health Systems : Cross-national econometric analysis », *British Medical Journal*, vol. 323, n° 11, pp. 307-310.
- HURST, J. (2000),
« Enjeux pour les systèmes de santé des États Membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques », *Bulletin de l'Organisation mondiale du commerce*, vol. 78, n° 6, pp. 751-760.
- JAY, A. et LYNN, J. (2001),
« Yes, Minister », *British Broadcasting Corporation*, 1981, in www.yes-minister.com, 16 septembre 2001.
- KLOTZ, L., TO, T., ISCOE, N. et NAYLOR D. (1994),
« Orchidectomy as a treatment for prostate cancer », in Naylor, C.D., Anderson, G.M. et Goel, V. (dir. pub.), *Patterns of Health Care in Ontario*, The ICES Practice Atlas, 1^{re} édition, Canadian Medical Association, Ottawa, pp. 111-115.
- LALONDE, M. (1974),
« Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : un document de travail », gouvernement du Canada, ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.
- LLEWELLYN-THOMAS, H., ARSHINOFF, R., BELL, M., WILLIAMS, J., NAYLOR, D. et The ONTARIO HIP AND KNEE REPLACEMENT PROJECT TEAM (1998),
« In the queue for total joint replacement : Patients' perspectives on waiting times », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 4, n° 1, pp. 63-74.
- MALENKA D., O'CONNOR, G. et The Northern New England Cardiovascular Study Group (1995),
« A regional collaborative effort for CQI in cardiovascular disease », *Journal of Quality Improvement*, vol. 21, n° 11, pp. 627-633.
- MARK, D., NAYLOR, D., HLATKY, M., CALIFF, R., TOPOL, E., GRANGER, C., KNIGHT, J., NELSON, C., LEE, K., CLAPP-CHANNING, N. et al. (1994),
« Use of medical resources and quality of life after Acute Myocardial Infarction in Canada and the United States », *New England Journal of Medicine*, vol. 331, n° 17, pp. 1130-1135.
- MARMOT, M. (2001),
« Inequalities in health », *New England Journal of Medicine*, vol. 345, n° 2, pp. 134-136.

- MARMOT, M. (2000),
 « Social determinants of health : from observation to policy », *Medical Journal of Australia*, vol. 172, n° 8, pp. 379-382.
- MARSHALL, M., SHEKELLE, P., LEATHERMAN, S. et BROOK, R. (2000),
 « The public release of performance data : What do we expect to gain? A review of the evidence », *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 283, n° 14, pp. 1866-1874.
- McKEOWN, T. (1979),
 « The role of medicine : Dream, mirage or nemesis? », Princeton University Press, Princeton, New Jersey.
- MEDICAL POST (2001),
 « Rating of Zero Stars for a Dozen British Hospitals », 16 octobre.
- MOHAMMED, M., CHENG, K., ROUSE, A. et MARSHALL, T. (2001),
 « Bristol, Shipman, and clinical governance : Shewhart's forgotten lessons », *Lancet*, vol. 357, pp. 463-467.
- MURRAY, C. et FRENK, J. (2001),
 « World Health Report 2000 : A step towards evidence-based health policy », *Lancet*, vol. 357, pp.1698-1700.
- NAVARRO, V. (2000),
 « Assessment of the World Health Report 2000 », *Lancet*, vol. 356, pp. 1598-1601.
- NAVARRO, V. (2001),
 « World Health Report 2000 : Responses to Murray and Frenk », *Lancet*, vol. 357, pp. 1701-1702.
- NAYLOR, D. (1998),
 « Benchmarking the provision of coronary artery surgery », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 158, n° 9, pp. 1151-1153.
- NAYLOR, D. (1997),
 « G. Malcolm Brown Lecture : Assessing processes and outcomes of medical care », *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, vol. 30, n° 3, pp. 157-161.
- NAYLOR, D. (1996),
 « Variations in selected surgical procedures and medical diagnoses », in Goel, V., Williams, J.I., Anderson, G.M., Blackstein-Hirsch, P., Fooks, C. et Naylor, C.D. (dir. pub.), *Patterns of Health Care in Ontario*, The ICES Practice Atlas, 2^e édition, Canadian Medical Association, Ottawa, pp. 51-54.
- NAYLOR, D. et GUYATT, G. for the Evidence-based Medicine Working Group. (1996),
 « Users' guide to medical literature X. How to use an article reporting variations in the outcomes of health services », *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 275, n° 7, pp. 554-558.
- NAYLOR, D. (1994), « Introduction », in Naylor C.D., Anderson, G.M. et Goel, V. (dir. pub.), *Patterns of Health Care in Ontario*, The ICES Practice Atlas, 1st edition, Canadian Medical Association, Ottawa, pp. 1-5.
- New York Times* (2000), « Genetic Code of Human Life is Cracked by Scientists », 27 juin.
- O'BRIEN, B., DRUMMOND, M., LABELLE, R. et WILLAN, A. (1994),
 « In search of power and significance : Issues in the design and analysis of stochastic cost-effectiveness studies in health care », *Medical Care*, vol. 32, n° 2, pp. 150-163.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000 – Pour un système de santé plus performant, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- PALDA, V., LLEWELLYN-THOMAS, H., MACKENZIE R., PRITCHARD K. et NAYLOR, D. (1997),
 « Breast cancer patients' attitudes about rationing postlumpectomy radiation therapy : applicability of trade-off methods to policy-making », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 15, n° 10, pp. 3192-3200.
- SCHNEIDER, E. et EPSTEIN, A. (1998),
 « Use of public performance reports : A survey of patients undergoing cardiac surgery », *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 279, n° 20, pp. 1638-1642.
- THOMAS, L. (1977),
 « On the science and technology of medicine », in Knowles, J.H. (dir. pub.), *Doing Better and Feeling Worse*, W.W. Norton, New York, pp. 35-46.
- TIME INVESTIGATORS (2001),
 « Trial of Invasive vs Medical Therapy in elderly patients with chronic symptomatic coronary artery disease (TIME) : A randomized trial », *Lancet*, vol. 358, pp. 951-957.
- TORONTO STAR (1994),
 « Castration Rates for Cancer Soaring, Research Shows », 4 mars.

- TU, J., NAYLOR, D., KUMAR, D., DeBUONO, B., McNEIL, B. et HANNAN, E. (1997),
« Coronary artery bypass graft surgery in Ontario and New York State : Which rate is right? », *Annals of Internal Medicine*, vol. 126, n° 1, pp. 13-19.
- TU, J., PASHOS, C., NAYLOR, D., CHEN, E., NORMAND, S-L, NEWHOUSE, J. et McNEIL, B. (1997),
« Use of cardiac procedures and outcomes in elderly patients with myocardial infarction in the United States and Canada », *New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 21, pp. 1500-1505.
- WILDAVSKY, A. (1977),
« The political pathology of health policy », in Knowles, J.H. (dir. pub.), *Doing Better and Feeling Worse*, W.W. Norton, New York, pp. 105-123.

MESURE ET AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ DE L'OCDE : APERÇU DES ENJEUX ET DES DÉFIS

par

Jeremy Hurst*

Résumé

Les systèmes de santé de l'OCDE connaissent des temps difficiles, qui sont dus à la conjonction d'une forte demande de services de santé et de la volonté constante, publique et privée, de limiter le taux de croissance des dépenses de santé. A cela s'ajoute le problème de la persistance des inégalités sur le plan de la santé et de l'accès aux soins.

C'est pourquoi les responsables politiques s'intéressent de près à l'amélioration de la performance des systèmes de santé, le terme « performance » couvrant ici à la fois des objectifs d'efficience et d'équité. L'intérêt réside plus particulièrement dans la réalisation de ce qui est, de fait, un « cycle » d'évaluation et de gestion de la performance, où la mesure de la performance serait suivie de dispositions pertinentes, comme l'amélioration de la performance des prestataires de santé inefficients ou le choix de politiques mieux adaptées pour promouvoir l'efficience et l'équité.

La mise au point de mesures de performance plus efficaces enregistre aujourd'hui des progrès considérables, mais des difficultés demeurent, notamment sur le plan de l'évaluation de la qualité des soins et des déterminants de la qualité.

Quand il s'agit des dispositions, il convient de reconnaître que les systèmes et sous-systèmes de santé de l'OCDE sont dissemblables en termes de caractéristiques institutionnelles et incitatives. Par conséquent, leurs avantages et inconvénients diffèrent, de même que leur aptitude à exploiter des informations plus pointues.

Plusieurs exemples de « cycle » d'évaluation et de gestion de la performance sont donnés par rapport à des problèmes particuliers de politique sanitaire.

L'étude aboutit aux conclusions provisoires suivantes :

- un meilleur alignement des informations, des incitations et des dispositions par rapport aux objectifs stratégiques permettrait d'améliorer considérablement la performance ;
- l'évaluation des résultats sanitaires (sécurité et efficacité) reste un enjeu majeur, tant pour la médecine factuelle que pour les politiques factuelles ;
- pour promouvoir la mesure des résultats, il serait peut-être souhaitable que les pouvoirs publics apportent un appui plus soutenu à l'autorégulation et à la surveillance cliniques, conjuguées à une plus grande transparence quant aux résultats ;

* Chef de l'Unité des politiques de santé, Secrétariat de l'OCDE.

- des travaux conduits à l'échelle internationale contribueraient à la mise au point de mesures plus raffinées de la performance et aideraient à mieux cerner les mesures incitatives et institutionnelles les plus susceptibles de stimuler la performance des systèmes de santé.

Introduction

Les systèmes de santé de l'OCDE sont en proie à des difficultés dont les sources sont bien connues. Il existe une demande de services de la part des patients soutenue, alimentée par le vieillissement des populations, la couverture quasi universelle des régimes d'assurance maladie publics et privés, et les attentes croissantes du public. L'offre est restreinte du fait que les dépenses publiques de santé sont limitées par l'impopularité que soulèvent les augmentations d'impôts, alors que les dépenses privées sont limitées par la résistance que suscite l'augmentation des primes et des prix. Les percées technologiques en médecine accentuent ces pressions. Les nouvelles procédures apportent des progrès dans les traitements, mais sont souvent plus onéreuses que celles qu'elles remplacent. Par ailleurs, bien que tous les pays de l'OCDE enregistrent d'importantes améliorations de l'état de santé moyen, il existe partout des signes d'inégalités persistantes.

Ces problèmes s'inscrivent sous des formes différentes dans les programmes des gouvernements des différents pays Membres, ce qui s'explique en partie par le fait que les soins de santé y sont organisés et administrés différemment. Dans certains États, c'est la critique publique de la qualité ou de l'opportunité des services qui vient au premier plan des préoccupations. Par exemple, la longueur des listes d'attente pour les interventions chirurgicales sans urgence constitue un problème pressant dans au moins un tiers des pays de l'OCDE. Dans d'autres, la question à résoudre en priorité est celle de l'augmentation des dépenses de santé, parfois accompagnée du creusement des déficits des caisses d'assurance publiques. Ailleurs, le défi essentiel est celui du recrutement et de l'état d'esprit du personnel de santé. Dans d'autres pays enfin, les inéquités sur le plan de la santé ou de l'accès aux services de santé constituent le problème majeur.

Ces difficultés ont amené les responsables de la santé à s'intéresser de plus près aux moyens d'encourager les systèmes de santé à améliorer leur performance, celle-ci étant mesurée en fonction d'objectifs de qualité, d'efficience et d'équité. L'amélioration de la performance permettrait de réduire les tensions entre une demande croissante et des ressources limitées, et de rendre les systèmes plus équitables. De nos jours, on attend de la productivité des pays de l'OCDE qu'elle augmente tous les ans. Pourrait-il en être de même de la performance des systèmes de santé ?

De nombreux pays de l'OCDE sont donc en train d'examiner et de réformer leurs mécanismes de mesure et d'amélioration de la performance des systèmes de santé. Ces dernières années, plusieurs d'entre eux ont élaboré des « grilles de mesure de la performance » et ont encouragé ou exigé la divulgation de données à ce sujet.

Les mesures visant à accroître la transparence et la responsabilité ont parfois été associées à des réévaluations de l'ancienne et universelle division du travail entre l'autoréglementation professionnelle (de la performance clinique) et la réglementation publique (des systèmes de santé, en relation avec les grandes questions de l'efficience et de l'équité). La division du travail est née de la dissymétrie des connaissances entre les professionnels et les patients (et autres profanes) en ce qui concerne la nécessité et l'efficacité des interventions médicales. En effet, comme il est difficile pour les consommateurs de juger de la qualité des soins, ils sont obligés de s'en remettre à des professionnels de la santé qui leur servent de « mandataires ». Et comme les gouvernements ont des difficultés à réglementer la qualité des soins, ils ont accordé à chaque profession de santé un monopole des soins dans son domaine de compétences en échange d'un comportement « professionnel », notamment d'un engagement à agir dans l'intérêt des patients et à maintenir des normes de soin élevées par des formations adaptées, des diplômes et le contrôle de la pratique par les pairs. L'examen par les pairs se déroule généralement à huis clos. La publication des données de performance risque de remettre en question certains aspects de ce contrat « incomplet » entre les pouvoirs publics et les professions médicales, selon l'importance des détails cliniques et de l'identification du prestataire individuel par les indicateurs de performance.

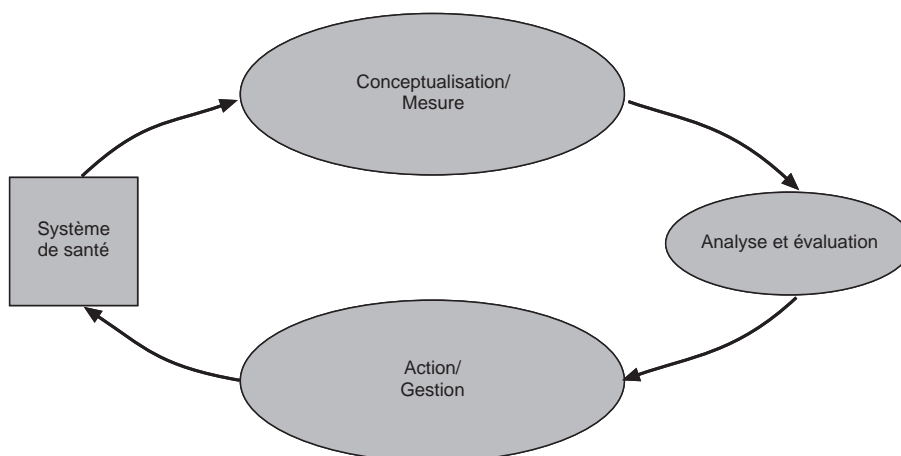
Ce chapitre présente un aperçu des enjeux et des défis auxquels se heurtent les nouvelles tentatives de mesurer et d'améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE. Il se fonde sur le concept de « cycle » de mesure et d'amélioration de la performance, à savoir une boucle de rétroaction ininterrompue comportant l'établissement d'objectifs pour les systèmes de santé, la mesure de la performance au regard de ces objectifs et l'adoption de mesures destinées à améliorer cette performance quand elle s'avère insuffisante. Le présent document, rédigé suivant une perspective internationale, examine les similitudes et les divergences des exercices de mesure de la performance et des programmes d'amélioration dans les pays de l'OCDE et cite certains exemples de réussite ou d'échec à cet égard. Il fait référence à quelques études spécifiquement internationales et tire des conclusions provisoires.

1. Le cycle de mesure et d'amélioration de la performance

Dans de nombreux cas, les améliorations aux systèmes de santé sont fondées sur l'expérience et l'idéologie plutôt que sur l'évaluation et l'analyse. Ce chapitre traite toutefois essentiellement du rôle de l'évaluation et de l'analyse dans l'amélioration de la performance, c'est-à-dire de la médecine, de la gestion et des politiques factuelles. Bien entendu, lorsque des changements seront envisagés, l'évaluation et l'analyse seront souvent associées à l'expérience et à l'idéologie.

Dans l'idéal, quel que soit le système de santé, la méthode à suivre pour améliorer la performance au moyen d'une évaluation peut être présentée sous forme de « cycle » de mesure et d'amélioration de la performance, tel que l'illustre la figure 1 (d'après Nutley et Smith, 1998). La gauche du diagramme représente le système de santé dont on cherche à améliorer la performance. Les insuffisances identifiées par les décideurs et les gestionnaires varieront selon les systèmes. La partie supérieure du diagramme indique : « conceptualisation et mesure ». Il convient de définir clairement les objectifs du système de santé et de mesurer les aspects pertinents de la réussite au regard de ces objectifs pour être en mesure de prendre des dispositions rigoureuses afin d'améliorer la performance. Pour déterminer les leviers potentiels du changement, il est également souhaitable de mesurer les structures et les procédures auxquelles les différences dans la réalisation des objectifs sont imputables. « Analyse et évaluation » occupent la partie droite du diagramme. L'évaluation est souhaitable *ex ante* pour définir, par exemple, les raisons aux insuffisances de la performance et le rapport coût-efficacité des dispositions susceptibles de les résoudre. Elle l'est également *ex post* pour surveiller et évaluer les résultats des mesures appliquées et pour étoffer la « base factuelle » en vue de décisions ultérieures. La partie inférieure du diagramme est consacrée aux « actions ». En général, les

Figure 1. Le cycle de mesure et de gestion de la performance



Source : D'après Nutley et Smith, 1998.

systèmes de santé comportent quatre grands groupes d'acteurs : les consommateurs, les prestataires, les décideurs et les gestionnaires ; selon le problème à résoudre, il conviendra de prendre des dispositions ou de modifier le comportement de certains groupes (ou de tous), pour améliorer la performance.

Ce « cycle » peut servir à décrire les dispositions qu'il convient de prendre dans le cadre de projets cliniques destinés à améliorer la performance. Dans ce cas, les entités à prendre en considération seront généralement les patients, les pathologies et les interventions. La mesure utile sera celle des répercussions des interventions de substitution sur l'incidence et sur la prévalence des maladies, et de tous les effets secondaires, tant au niveau du patient qu'à celui de la population. L'analyse appropriée comportera une évaluation technique préalable de la santé, qui pourra souvent se fonder sur des essais comparatifs aléatoires ; les interventions de substitution donneront souvent à choisir entre prévention, traitement et soins. Les dispositions pertinentes, qui seront prises, pour la plupart, par des professionnels de santé, comporteront la promulgation de nouvelles lignes directrices cliniques et l'adoption de nouvelles technologies agréées. *Ex post*, il est souhaitable d'assurer le suivi et la surveillance de l'incidence des interventions et des complications qui leur sont associées au niveau des patients et de la population.

Le même « cycle » peut également servir à récapituler les dispositions pertinentes qu'il convient d'intégrer aux projets de gestion et de politique sanitaires visant à améliorer la performance. Les entités à prendre en considération ici seront, en général, le niveau global ou la distribution de l'état de santé (le « besoin ») et la satisfaction de la population ou de sous-groupes de la population envers les services de santé et les politiques destinées à les améliorer. La mesure utile sera celle de l'impact des politiques de santé alternatives et de tout effet pervers. L'analyse appropriée comportera, *ex ante*, une évaluation des politiques sanitaires, généralement fondée sur des études observationnelles et des « expériences » non comparatives, une analyse coût-efficacité et des comparaisons de la productivité et de l'équité de différentes méthodes de financement et de fonctionnement des services. Les dispositions pertinentes, prises essentiellement par les décideurs et les gestionnaires, comporteront par exemple l'optimisation des informations, des incitations ou des financements, et la réforme des établissements de soins. *Ex post*, une évaluation de l'impact des dispositions prises dans le cadre de l'action publique et de tout effet pervers est souhaitable.

Les systèmes de santé ont de multiples objectifs entre lesquels il faudra souvent établir un compromis quand il s'agira de décider d'interventions particulières. Il va sans dire qu'un système de santé ne fonctionnera bien que si les responsables cliniques, les gestionnaires et les décideurs unissent efficacement leurs efforts dans un même but.

Les différentes étapes de ces cycles sont étudiées ci-après de manière plus approfondie, d'un point de vue international.

2. Conceptualisation des objectifs

Pour mesurer comme il convient la performance des systèmes de santé, il faut définir clairement leurs objectifs. Le tableau 1, adapté d'une proposition de l'OMS (Murray et Frenk, 2000) propose un ensemble de trois objectifs stratégiques applicable à tous les systèmes de santé : résultats sanitaires (et état de santé) ; réactivité aux consommateurs ; dépenses de santé (qu'il convient de maintenir au minimum, sous réserve que les deux premiers objectifs soient satisfaits). Le degré moyen de

Tableau 1. Cadre de performance des systèmes de santé proposé par l'OCDE

	Degré moyen	Répartition
Amélioration de la santé/résultats sanitaires (+)	✓	✓
Réactivité et accès (+)	✓	✓
Contributions financières/dépenses de santé (-)	✓	✓
	Efficiences	Equité

Source : D'après Murray et Frenk (2000).

satisfaction de chacun de ces trois objectifs (colonne 1) et leur répartition dans la population (colonne 2) sont deux paramètres importants. Signalons qu'à la première ligne, la rubrique « Résultats sanitaires » ne concerne que le degré de satisfaction de l'objectif (colonne 1), l'« état de santé » n'ayant trait qu'à sa répartition (colonne 2).

Le terme « efficience » est inscrit au bas de la première colonne. Il englobe l'efficience technique, le rapport coût-efficacité et l'allocation optimale des ressources. L'efficience exige, en principe, qu'une somme pondérée des deux premiers objectifs soit maximisée en fonction d'un niveau donné de dépenses de santé. Elle requiert également que le montant total des dépenses de santé soit fixé à un niveau où la valeur des profits marginaux des services de santé supplémentaires est égale à la valeur du sacrifice marginal des biens et services auxquels il est renoncé. Dans la pratique, il est difficile d'appliquer ces notions aux systèmes de santé, en partie à cause de la difficulté à mesurer les résultats (voir plus loin). En général, l'efficience est déterminée à la fois par le micro et le macro-comportement (ou par le comportement des pouvoirs publics) dans le système de santé. Le rôle du gouvernement revêt une importance particulière dans la plupart des systèmes de santé de l'OCDE. Les pouvoirs publics assument toujours une fonction réglementaire importante en ce qui concerne les soins de santé. Qui plus est, ils en sont généralement la principale source de financement et jouent de plus en plus un rôle actif dans la détermination du montant des dépenses publiques dans ce domaine. Dans la zone de l'OCDE, 75 pour cent en moyenne des dépenses de santé sont publiques. Le terme « équité » apparaît au bas de la seconde colonne : il recouvre l'équité sur le plan de l'état de santé, de la réactivité et des contributions financières de la population aux dépenses de santé.

L'évaluation de la performance globale des systèmes de santé est inévitablement influencée par des jugements de valeur et peut également faire appel à des jugements factuels. Les jugements de valeur doivent venir soit des consommateurs, soit des autorités, au nom des consommateurs. L'estimation de l'efficience impose une tarification (ou une pondération) explicite ou implicite des services de santé et du montant des pertes de production. L'établissement d'objectifs en matière d'équité est une action très politique, et il est probable que les jugements politiques varieront selon les pays. Le rôle du statisticien de la santé, de l'analyste ou du conseiller est d'éclairer ces jugements.

La mesure de la qualité des soins de santé soulève un intérêt tout particulier. Dans ce cadre, la qualité est représentée aux deux premières lignes de la première colonne du tableau 1, sous la forme des résultats sanitaires et de la réactivité. Ces objectifs ont été décomposés dans un rapport récent du Committee on the National Quality Report on Health Care Delivery des États-Unis (Hurtado *et al.*, 2000). S'agissant des résultats sanitaires, le Comité reconnaît deux « composantes de la qualité des soins de santé » : la sécurité et l'efficacité. Pour ce qui est de la réactivité, il distingue la priorité donnée au patient de l'opportunité. Il relève par ailleurs quatre « perspectives liées aux besoins en soins de santé durant le cycle de vie du point de vue du consommateur » : rester en bonne santé, guérir, vivre malade ou handicapé, et faire face à la fin de vie. La matrice dérivant de la combinaison des quatre « composantes de la qualité » et des quatre « perspectives liées aux besoins en soins de santé du point de vue du consommateur » pourrait servir à développer les deux premières lignes du tableau 1.

3. Problèmes de mesure

La mesure de la performance des soins de santé selon des paramètres semblables à ceux présentés ci-dessus en est encore à ses balbutiements. Divers pays de l'OCDE s'emploient à élaborer des cadres nationaux de mesure de la performance et commencent à les alimenter au moyen d'indicateurs de performance adaptés. Quatre de ces cadres ont été examinés dans Hurst et Jee-Hughes (2001). L'analyse de deux d'entre eux est approfondie dans Smee (partie II, chapitre 3 dans le présent volume) et Reilly et Meyer (partie II, chapitre 5 dans le présent volume). Dans chacun de ces cas, l'accent est placé sur la réalisation « d'un tableau de pointage équilibré » ; autrement dit, il s'agit de couvrir la plupart, ou la totalité, des domaines mentionnés plus haut par le biais de divers indicateurs. Les progrès accomplis sont toutefois plus rapides dans certains domaines que dans d'autres.

3.1. Résultats sanitaires

Pour les besoins d'une évaluation de la performance, on peut limiter la définition des résultats sanitaires aux variations de l'état de santé qui sont strictement imputables aux activités des systèmes de santé. En d'autres termes, ce n'est pas l'état de santé en lui-même, qui dépend de nombreux déterminants, qui nous intéresse réellement, mais l'évolution, positive ou négative, de l'état de santé imputable aux soins de santé.

Plusieurs pays de l'OCDE ont maintenant établi de longues listes d'indicateurs de l'efficacité et de la sécurité des soins de santé et ont commencé à publier les données pertinentes. Celles-ci ont été examinées dans le document de l'OCDE susmentionné (Hurst et Jee-Hughes, 2001). Les indicateurs comportent par exemple les mesures suivantes : mortalité évitable ; hospitalisations évitables ; taux de survie à la suite d'événements graves, potentiellement mortels (crises cardiaques par exemple) ; taux de vaccination et de dépistage.

Cependant, l'examen minutieux de ces indicateurs par un groupe d'experts réunis par le Commonwealth Fund de New York laisse entendre qu'un grand nombre des indicateurs proposés à ce stade constituent des mesures ambiguës des résultats sanitaires. La plupart évaluent soit l'état de santé, dans les cas où l'on estime que des soins médicaux appropriés auraient permis d'éviter la maladie, soit, les interventions, dans les cas où l'on juge que la procédure concernée est appropriée ou inappropriée. Malheureusement, il s'avère souvent que la mortalité « évitable » et la morbidité dépendent de déterminants sanitaires autres que les soins médicaux courants, de la situation sociale et économique des patients concernés par exemple. La même restriction s'applique à certains processus de mesure de la performance (Giuffrida, 1999). En outre, même si les évaluations techniques des soins de santé ont prouvé l'efficacité (et, de fait, la rentabilité) d'un nombre croissant d'interventions sanitaires, le mode d'administration des médicaments et des procédures dans le cadre de la pratique clinique courante s'écarte souvent considérablement de la façon dont ils sont testés, c'est-à-dire sur des patients triés sur le volet, qui ont fait l'objet d'un diagnostic rigoureux dans des conditions déterminées. Un grand nombre de techniques nouvelles sont diffusées bien au-delà des catégories de patients et de l'éventail de maladies sur lesquelles elles ont été testées à l'origine. Dans ce cas, il est difficile de juger de leur efficacité ou de leur rentabilité marginales au regard des essais comparatifs initiaux.

Les variations importantes qui apparaissent dans de nombreux actes médicaux sur des zones géographiques restreintes, et qui ne peuvent être imputées à des différences sur le plan de la morbidité ou du niveau de ressources, indiquent que des doutes latents substantiels persistent chez les cliniciens en ce qui concerne les résultats sanitaires de nombreux traitements utilisés dans les soins courants. Dans certains cas, on pourrait dire que l'on observe une symétrie de l'ignorance entre les communautés médicales et non professionnelles plutôt qu'une dissymétrie des connaissances.

3.2. Efficience

Malgré les remarques quelque peu pessimistes qui précèdent, on enregistre des progrès encourageants dans la mesure des résultats en santé à l'échelle internationale. Ces progrès dérivent en partie du fait que certains pays de l'OCDE relient effectivement les données administratives dont ils disposent (les registres des cancers par exemple), ce qui permet d'estimer les taux de survie après un diagnostic de maladie potentiellement mortelle. Des études supplémentaires s'imposent pour vérifier dans quelle mesure les taux de survie représentent des résultats sanitaires relativement exempts de variables confusionnelles. Le projet « Tech » a rendu compte de variances dans les taux de traitement des infarctus du myocarde dans plusieurs pays de l'OCDE (Tech Research Network, 2001) et va maintenant étudier leurs liens aux taux de survie. Le Projet de l'OCDE relatif aux pathologies liées au vieillissement (Jacobzone *et al.*, partie III, chapitre 8 dans le présent volume) a entrepris d'étudier, à l'échelle internationale, les causes et les conséquences des écarts dans le degré de traitement de trois maladies : infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral et cancer du sein. Ici aussi, on examinera les données relatives à la survie pour les pays à même de les fournir.

D'autres progrès sont à prévoir si davantage de pays décident de croiser les fichiers individuels de diagnostic, d'intervention et de décès afin de permettre une analyse longitudinale des interventions par rapport à l'évolution des maladies et, partant, une estimation comparative des résultats sanitaires. La confidentialité des données fait parfois obstacle à ce type d'opération, et les coûts posent toujours un problème ; il est toutefois possible que ces derniers diminuent grâce à l'utilisation plus répandue des fichiers électroniques individuels. Des progrès sont aussi attendus dans le processus de collecte de mesures de l'efficacité. Ainsi, l'OMS prévoit de recueillir des données portant sur « l'efficacité de la couverture » de près de 100 interventions dans de nombreux pays, probablement grâce à des entretiens menés dans le cadre d'enquêtes sanitaires. Son objectif serait de recenser les interventions dont l'efficacité est reconnue puis, pour chacune d'elles, d'estimer le ratio des individus qui en bénéficient par rapport à ceux qui en ont besoin. Les taux d'immunisation des enfants (disponibles à grande échelle dans les pays) donnent déjà des exemples de ce type de mesure.

S'agissant de la catégorie « vivre malade et handicapé », l'élaboration et l'utilisation de mesures de la qualité des soins de longue durée dans le cadre institutionnel et communautaire ont enregistré des progrès considérables (Ikegami, partie IV, chapitre 13 dans le présent volume). Ces mesures couvrent à la fois les résultats sanitaires et la réactivité.

3.3. Sécurité

La première injonction à adresser aux prestataires de santé serait : « Ne faites pas de mal. » Malheureusement, ces dernières années, des études locales conduites à petite échelle dans plusieurs pays de l'OCDE ont révélé que les soins médicaux étaient loin d'être dénués de danger. Deux études réalisées aux États-Unis ont relevé des taux d'erreurs médicales ou de « complications » en cas d'hospitalisation compris entre 2.9 et 3.7 pour cent. Entre 7 et 14 pour cent de ces complications entraînent un décès. Une extrapolation de ces données à l'échelle nationale implique que les erreurs médicales sont une cause de décès plus importante aux États-Unis que les accidents de la route, le cancer du sein ou le SIDA (Kohn *et al.*, 2000). En Australie, une étude a conclu à 16.6 pour cent de complications parmi les patients hospitalisés (Wilson *et al.*, 1995). En Nouvelle-Zélande, un enquête menée dans trois hôpitaux a révélé 10.7 pour cent de complications (Davis *et al.*, 2001). Dans de nombreux cas, ces complications étaient dues aux soins médicaux préalables à l'hospitalisation. Au Royaume-Uni, une étude conduite dans deux hôpitaux a constaté 10.8 pour cent de complications parmi les patients hospitalisés (Vincent *et al.*, 2001). Ces études ne doivent pas être directement comparées car elles se fondent sur des méthodologies différentes. Il va de soi que, compte tenu de leur normalisation, les mécanismes de mesure de la performance devraient pouvoir signaler systématiquement ces complications.

3.4. Réactivité

La réactivité peut être mesurée soit par le degré de satisfaction des patients, qui fait partie des résultats des soins, soit par l'expérience du patient, qui fait partie du processus de soins. Les mesures de la « satisfaction du patient » cherchent à définir la satisfaction ou l'insatisfaction subjectives du patient à l'égard de la réactivité des soins. Celles de « l'expérience du patient » tentent de cerner les aspects factuels de la réactivité, comme le délai de prise en charge et dans quelle mesure le personnel médical fournit des informations utiles. Les premières seront influencées par les attentes du patient et soumises à un effet de « gratitude » (en général, 90 pour cent des patients au moins se disent satisfaits des soins de santé *a posteriori*). L'enquête du Commonwealth Fund portant sur le mécontentement public envers les soins de santé dans cinq pays illustre l'écart entre ces deux types de mesure (Donelan *et al.*, 1999). Il a été demandé à un échantillon de citoyens de chacun des cinq pays de rendre compte objectivement du délai d'attente pour une intervention chirurgicale sans urgence et, subjectivement, de se déclarer « très inquiets », « assez inquiets » ou « pas très inquiets » de devoir attendre trop longtemps pour obtenir des soins médicaux sans urgence. Aucune corrélation n'apparaît, dans les différents pays, entre les temps d'attente moyens et l'inquiétude exprimée. En fait, le pays où l'attente moyenne la plus longue a été enregistrée, le Royaume-Uni, est celui où la plus faible

proportion des personnes interrogées s'est déclarée « très inquiète » de cette attente. Ces deux mesures de réactivité présenteront un intérêt tant pour les consommateurs que pour les responsables de l'élaboration des politiques.

Des progrès considérables ont été accomplis ces dernières années dans la mesure des caractéristiques de réactivité de plusieurs systèmes de santé de l'OCDE. Un nombre croissant de pays où les temps d'attente pour des interventions chirurgicales non urgentes sont substantiels recueillent maintenant les informations pertinentes auprès des hôpitaux et, parfois, des médecins, et les communiquent aux consommateurs. D'autres types de données pratiques ont été collectées auprès d'un échantillon d'hôpitaux aux États-Unis et dans divers pays européens (Coulter et Cleary, partie III, chapitre 10 dans le présent volume). L'OMS est en train de rassembler des données portant sur six paramètres de la réactivité (dignité, autonomie, communication, confidentialité, promptitude de la prise en charge, accès aux réseaux d'aide sociale, qualité de l'environnement et choix du prestataire) dans certains de ses pays Membres. Il est de fait plus facile de constater des progrès dans la collecte de données sur la réactivité que sur les résultats en santé.

3.5. Dépenses de santé

En principe, il est relativement simple de collecter des données relatives aux dépenses de santé pour mesurer la performance. Plusieurs problèmes pratiques doivent toutefois être surmontés. En premier lieu, les systèmes de santé sont délimités selon des méthodes différentes (Evans, partie III, chapitre 9). De nombreux pays de l'OCDE recueillent désormais les données relatives aux dépenses de santé en fonction des paramètres proposés dans *Systèmes de comptes de la santé* (OCDE, 2000). Selon les définitions d'Evans, il s'agit des services « médicaux personnels » et des services de santé « non personnels ». Vient ensuite le problème de la ventilation des dépenses en fonction du volume et du prix. L'une des difficultés est d'estimer les coûts additionnels par rapport à l'évolution prévue ou effective des activités. La disponibilité croissante d'estimations des coûts par groupes homogènes de malades pour les soins aux malades hospitalisés s'avère ici utile. Une autre difficulté consiste à définir l'évolution relative des prix spécifique aux soins de santé pour estimer de façon fiable celle des dépenses de santé réelles au fil du temps.

3.6. Efficience

L'efficience a pour condition nécessaire qu'une somme pondérée des améliorations sanitaires et de la réactivité des services soit maximisée par rapport à un montant donné de dépenses de santé. Malheureusement, compte tenu du caractère lacunaire des données relatives aux améliorations sanitaires et à la réactivité dont on dispose à ce stade, il est difficile d'utiliser ce concept lié aux résultats dans la pratique.

L'OMS (dans son *Rapport sur la santé dans le monde 2000*) a mis au point une mesure de la micro-efficience des systèmes de santé qui se rapproche du concept exposé ci-dessus. En l'absence de données sur les résultats sanitaires, elle a employé des données relatives à l'état de santé. Elle a estimé, par une analyse économétrique, une limite supérieure et inférieure de l'état de santé sur l'ensemble des pays après avoir pris en compte le niveau des dépenses de santé et le niveau d'éducation (ce dernier étant une variable représentative de tous les autres facteurs influant sur la santé) dans chaque pays. L'OMS a évalué dans quelle mesure l'état de santé dans chaque pays se situe au-dessus de la limite inférieure sous forme de fraction de l'écart entre la limite supérieure et la limite inférieure. La mesure de l'efficience en résultant est comprise entre 0 et 1.

Dans les années 80, le Royaume-Uni a élaboré une mesure moins ambitieuse, liée au processus, de la micro-efficience pour les services de santé hospitaliers et communautaires en Angleterre : le rapport entre la variation annuelle des activités (admissions hospitalières, soins ambulatoires, etc.) pondérée par les coûts unitaires et la variation annuelle des dépenses réelles de santé. Cette mesure de productivité a été utilisée à partir du début des années 90 pour fixer des objectifs annuels de gains en efficience et a produit des résultats intéressants (voir plus loin la section 7 sur les exemples).

Bien que le micro-comportement constitue, d'une certaine façon, le moteur essentiel de l'efficacité des systèmes de santé, celle-ci est déterminée, dans une plus ou moins grande mesure, par les pouvoirs publics qui cherchent à établir le montant « juste » des dépenses totales des services de santé. Dans la zone de l'OCDE, 75 pour cent des dépenses de santé en moyenne sont financés par l'État. La plupart des gouvernements s'emploient aujourd'hui activement à maîtriser ces dépenses. Il se peut toutefois que les États dépensent trop, ou pas assez, dans les services de santé, surtout s'ils cherchent dans un même temps à influencer le montant des dépenses privées. En principe, le niveau « juste » des dépenses totales de santé est celui auquel la valeur des profits marginaux des services de santé supplémentaires est égale à la valeur des sacrifices marginaux des autres biens et services auxquels il est renoncé. Ce concept ne peut être pleinement mis en application, mais des comparaisons internationales des coûts et avantages comparatifs peuvent éclairer les jugements que doivent former les pouvoirs publics et les électeurs.

La mesure de la performance a en partie pour rôle d'éclairer ces jugements. Il pourrait s'avérer utile de surveiller le rapport entre la part réelle et la part escomptée du PIB consacrée aux dépenses de santé dans un pays donné, en fonction d'une ligne de régression reliant ces parts au PIB par habitant dans les pays de l'OCDE. L'utilité de cette opération sera toutefois limitée si elle n'est pas combinée à des comparaisons internationales des données relatives aux résultats sanitaires et à la réactivité. On trouvera dans la section traitant des dispositions un exemple de la manière dont l'acquisition de données de cet ordre a pu influencer les décisions en matière de dépenses publiques au Royaume-Uni.

3.7. Équité

Dans le cadre de la performance des systèmes de santé, l'équité peut être étudiée selon plusieurs dimensions : équité sur le plan de l'état de santé, de la réactivité (et de l'accès) et des contributions financières de la population aux dépenses de santé. Il est peu plausible que l'équité totale sur le plan de l'état de santé soit réalisable dans les pays de l'OCDE (ne serait-ce qu'à cause des variances génétiques entre individus de chaque population), mais c'est un objectif qui peut être poursuivi par le biais de programmes sociaux destinés, entre autres, à améliorer l'équité de l'accès aux soins de santé.

Plusieurs caractéristiques de population suscitent un intérêt pour l'équité : les revenus, la situation sociale, l'âge, la situation d'invalidité et la situation géographique.

La mesure de l'équité pose problème, qu'il s'agisse de définir ce qui est « équitable » ou en termes de données, en raison de son caractère multidimensionnel. Nous ne traiterons pas ici ce sujet en profondeur. Nous nous bornerons à dire que la mesure de l'équité progresse régulièrement dans les pays de l'OCDE. Les concepts ont été considérablement éclaircis (voir, par exemple, Culyer et Wagstaff, 1993). D'immenses progrès empiriques ont par ailleurs été accomplis dans la mesure de l'équité de la contribution financière (van Doorslaer *et al.*, 1999) et de la prestation de services (van Doorslaer *et al.*, 2000) dans les pays européens et aux États-Unis. L'OMS a publié ses propres estimations de l'équité en matière de santé, de réactivité et de contribution financière dans les différents pays dans son *Rapport sur la santé dans le monde 2000*.

4. Analyse

L'analyse des données de performance a déjà été partiellement couverte plus haut puisqu'il est impossible d'évaluer dans quelle mesure des objectifs complexes comme la micro-efficacité et l'équité sont atteints sans se livrer à une analyse extensive des données. La présente section aborde trois autres problèmes analytiques : l'élaboration d'indicateurs composites de la performance ; la détection des causes des écarts de performance ; l'évaluation du rapport coût-efficacité des interventions.

4.1. Indicateurs composites

Les systèmes de santé n'ont pas seulement des objectifs multiples, comme on l'a indiqué plus haut, mais aussi des prestataires et des résultats multiples. Les personnes qui conçoivent et utilisent

des indicateurs de performance pour les systèmes de santé s'exposent toutes au risque de « se noyer dans les chiffres ».

Plusieurs moyens ont été proposés pour limiter le nombre d'indicateurs à la disposition de ceux qui doivent s'en servir. L'un d'eux est de chercher à définir des indicateurs « clés », dans l'espoir qu'ils seront représentatifs de la performance générale. Un autre consiste à élaborer des indicateurs composites qui, par des pondérations, réduisent les longues listes d'indicateurs à des mesures synthétiques. La mesure de l'efficacité microéconomique précédemment suggérée en offre un exemple. On trouvera une étude de ces indicateurs, et d'autres, dans Smith (partie IV, chapitre 14 dans le présent volume).

5. Causes des écarts et leviers stratégiques

Si des écarts de performance ont été identifiés, et qu'il est impossible d'ignorer purement et simplement les mauvais exécutants, il faudra en cerner les causes et s'attacher tout particulièrement à définir les leviers susceptibles d'être actionnés pour améliorer la performance. Les déterminants de la performance des services de santé constituent un vaste sujet qui ne sera abordé que succinctement ici. Divers auteurs ont proposé des déterminants clés des écarts de performance des systèmes de santé. Par exemple, dans un document de travail destiné au FMI, Hsiao (2000) a avancé que les pouvoirs publics disposent de cinq instruments principaux ou « boutons de commande » pour améliorer la performance d'un système de santé : le financement et son organisation institutionnelle ; la macro-organisation de la prestation de services de santé ; les incitations aux consommateurs et aux prestataires ; les réglementations ; l'information et la publicité. L'OMS a avancé dans son *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, que quatre fonctions essentielles permettent de déterminer la performance d'un système de santé : la prestation et l'organisation des services ; les méthodes de financement des systèmes de santé ; l'investissement dans la production de ressources ; l'administration générale. Leatherman (partie V, chapitre 15) a proposé cinq grands leviers : la supervision externe ; la valorisation des connaissances et des compétences des prestataires ; le pouvoir de décision des consommateurs ; les mesures incitatives ; la réglementation. D'après une étude approfondie des textes en question, aucune de ces listes ne comporte la fixation du niveau des ressources publiques destinées aux services de santé. L'Unité des politiques de santé de l'OCDE a choisi de travailler à partir de quatre groupes de leviers stratégiques : le niveau des ressources ; la combinaison des services et des ressources réelles ; les caractéristiques institutionnelles et les mesures incitatives ; la réglementation et l'autoreglementation. On peut inclure la mesure de la performance dans ce dernier groupe.

Peu de travaux ont été consacrés aux déterminants des écarts de performance entre pays. L'analyse économétrique effectuée par Or (2000) laisse entendre que le nombre de médecins est un déterminant très important de divers types de mortalité dans les pays de l'OCDE, une fois d'autres déterminants de la mortalité pris en compte : PIB par habitant, profession, consommation d'alcool et de tabac. Après avoir introduit différentes caractéristiques institutionnelles et incitatives dans l'analyse, comme les méthodes de paiement des médecins des services ambulatoires et des hôpitaux, rien n'a permis d'affirmer que les écarts avaient un effet substantiel sur la mortalité. Une analyse à variable aléatoire unique a permis de relever une association positive importante entre les dépenses totales de santé par habitant et les taux de survie relatifs à cinq ans après un diagnostic de cancer du sein, et une association négative significative entre les dépenses totales de santé par habitant et les délais d'attente pour un pontage aortocoronarien par greffe (Anderson *et al.*, 2000). L'influence des caractéristiques incitatives et institutionnelles des systèmes de santé sur les traitements et les résultats de trois grandes maladies dans les pays de l'OCDE a fait l'objet d'un examen plus détaillé dans le cadre du Projet de l'OCDE relatif aux pathologies liées au vieillissement (Jacobzone *et al.*, partie III, chapitre 8).

5.1. Évaluation du rapport coût-efficacité des interventions

Rares sont les interventions destinées à améliorer la performance qui n'entraînent ni coûts, ni effets secondaires indésirés. Il est souhaitable de chercher à évaluer au préalable les avantages ainsi

que les coûts et les effets secondaires probables des interventions. Ce type d'approche est maintenant couramment appliqué à l'introduction de nouvelles techniques médicales, sous forme d'évaluation de la technologie sanitaire, mais moins répandu dans le domaine de l'action publique, en partie à cause de la difficulté à réaliser des expériences de contrôle. *Ex post*, il est souhaitable d'évaluer l'application des mesures afin de vérifier si les effets visés se sont concrétisés ou pas, ceci dans le but de créer une base factuelle pour l'élaboration ultérieure de politiques.

6. Dispositions

La principale difficulté à l'amélioration de la performance du système de santé réside souvent dans la mise en application des politiques prévues à cet effet. En général, des dispositions efficaces s'accompagneront de modifications du comportement des acteurs du système de santé. Les objectifs de ces acteurs peuvent différer des buts poursuivis par ceux qui essaient de les influencer. Leatherman (partie V, chapitre 15 dans le présent volume) a analysé des mesures visant à améliorer la performance au moyen de chacun des cinq « leviers » susmentionnés. Le présent chapitre étudie un champ similaire sous un angle différent.

On peut distinguer quatre grands groupes d'acteurs dans tout système de soins de santé : les consommateurs ; les prestataires professionnels ; les décideurs ; les gestionnaires. Dans certains systèmes, il est important de distinguer par ailleurs les gestionnaires prestataires des gestionnaires acheteurs ou des gestionnaires d'assurance (qui participent au tiers payant).

L'amélioration des informations concernant la performance est peut-être une condition nécessaire à l'évolution des comportements, mais elle ne suffit en aucun cas. Une intervention pertinente exige des incitations appropriées et une aptitude à agir. En règle générale, pour que la performance progresse, il faut que les acteurs aient les moyens d'agir, que leurs incitations soient alignées sur les objectifs politiques, et qu'ils soient bien informés des conséquences de leurs actions. Certaines de ces conditions sont souvent absentes des systèmes de santé.

Les systèmes et sous-systèmes de santé de l'OCDE présentent des caractéristiques institutionnelles et incitatives très diverses. Par conséquent, leurs problèmes spécifiques diffèrent, de même que leur capacité à réagir à des interventions politiques données, notamment la communication d'informations plus complètes. Les opérations visant à améliorer la performance par la mise au point de données plus précises devront tenir compte de cette diversité. La section suivante examine trois grands types de sous-systèmes ainsi que leurs avantages et leurs inconvénients particuliers.

6.1. Les trois types de système de santé

Les systèmes de santé de l'OCDE sont tous constitués à partir d'un petit nombre de sous-systèmes de financement et de prestation des soins de santé différemment agencés (OCDE, 1992), dont un ou deux prédominent dans la plupart des cas. Pour les besoins du présent chapitre, nous pouvons nous arrêter à l'examen de trois des principaux sous-systèmes : 1) régime d'assurance maladie privé et soins assurés par des prestataires privés ; 2) régime de sécurité sociale, les soins étant assurés par des prestataires privés et publics ; 3) financement par l'impôt et soins assurés par des prestataires publics. Les États-Unis ont un régime mixte mais où le sous-système 1) est prédominant. Le régime 2) prévaut dans plusieurs pays européens, au Japon et en Corée, le sous-système 3) dans les pays nordiques et au Royaume-Uni.

Les trois tableaux qui suivent cherchent à illustrer, pour différents sous-systèmes de soins de santé, les interactions caractéristiques entre, d'une part, les acteurs clés du système (en ordonnée), les consommateurs, les prestataires professionnels, les gestionnaires et les pouvoirs publics et, d'autre part, les principaux objectifs dont on cherche à améliorer la réalisation (en abscisse), réactivité, résultats sanitaires, prix, dépenses de santé (qui, ensemble, déterminent l'efficacité) et équité. Un « C » (pour « considérablement ») indique que les acteurs concernés sont bien informés, qu'ils reçoivent les bonnes incitations et qu'ils sont pleinement habilités à agir par rapport à l'objectif en question. La lettre « M » (pour « modérément ») signale que ces conditions sont remplies partiellement ou dans la

Tableau 2. **Systèmes de santé avec régimes d'assurance maladie et prestataires de santé privés**

Acteurs clés par rapport aux objectifs					
Acteurs \ Objectifs	Réactivité	Résultats sanitaires	Prix et coûts unitaires	Montant des dépenses de santé	Équité
Consommateurs	C	P	M	C	P
Prestataires professionnels	M	M	C		P
Gestionnaires prestataires	M	P	C		P
Gestionnaires d'assurance				C	
Gouvernement	P	P	P		P

Note : La lettre « C » (« considérablement ») indique que l'acteur concerné est bien informé, qu'il reçoit les incitations appropriées et qu'ils est habilité à agir par rapport à l'objectif en question. La lettre « M » (« modérément ») montre que ces conditions sont partiellement remplies. La lettre « p » (« peu ») signale qu'elles ne le sont que très partiellement. Une case vide dénote que l'une ou plusieurs de ces conditions ne sont pas satisfaites.

plupart des cas. La lettre « p » (pour « peu ») montre qu'elles ne le sont que très partiellement ou dans certains cas. Une case vide dénote que l'une ou plusieurs de ces conditions ne sont pas satisfaites.

Le tableau 2 montre où se situent les acteurs principaux par rapport aux objectifs des sous-systèmes fondés essentiellement sur des régimes d'assurance maladie privés, volontaires, à caractère indemnitaire et sur des prestataires privés rémunérés à l'acte. Ces sous-systèmes reposent globalement sur les mécanismes du marché. Les consommateurs seront en général bien informés de la réactivité, mais pas des résultats sanitaires étant donné la dissymétrie de leurs connaissances par rapport à celles des prestataires. Ils connaîtront bien les prix, mais ne s'y intéresseront que partiellement s'ils sont couverts par une assurance maladie (risque moral). Ils seront bien renseignés du coût annuel de l'assurance maladie mais n'y seront peut-être guère sensibles s'il existe des subventions fiscales. Il se peut qu'ils participent à l'équité par le biais d'œuvres de bienfaisance privées, mais certains profiteront du système sans contrepartie. Les prestataires professionnels seront mieux informés que les consommateurs des résultats sanitaires, mais l'incertitude médicale demeurera élevée. Les prestataires peuvent, dans une mesure limitée, contribuer à l'équité en établissant une différenciation des prix. Les gestionnaires prestataires seront vraisemblablement plus au courant des coûts que des résultats. Il y a fort à parier que l'intérêt et l'attention des gestionnaires d'assurance dommages seront circonscrits, pour l'essentiel, au montant des primes, aux risques et à l'évolution des demandes d'indemnités. Les pouvoirs publics se feront discrets, surtout si le régime d'assurance maladie privé coexiste avec un régime public. Si le sous-système privé prédomine, l'État cherchera peut-être à réglementer les résultats et les prix, mais il risque d'être handicapé en cela par le manque d'informations. Toute réglementation favorisera probablement le jeu de la concurrence. En attendant, les subventions fiscales au régime d'assurance maladie privé bénéficieront vraisemblablement davantage aux riches qu'aux pauvres.

Les sous-systèmes privés ont toutes les chances d'atteindre des degrés de réactivité élevés et peuvent offrir de bons résultats sanitaires aux personnes assurées. Néanmoins, ils ont en général enregistré une augmentation rapide des coûts en raison des risques moraux, des incitations financières à la production d'actes médicaux et, dans de nombreux cas, des subventions fiscales. Le cas des États-Unis est représentatif d'un régime dominé par des services privés, où des soins de qualité élevée (pour les assurés) se conjuguent à de fortes dépenses de santé. Le montant des dépenses en soins de santé par habitant y est bien supérieur à ce qu'on attendrait d'un pays au niveau de vie équivalent. De rares éléments semblent indiquer que les États-Unis, avec des dépenses de santé plus élevées par habitant, obtiennent des résultats légèrement supérieurs que d'autres pays. Une comparaison internationale d'un éventail de pays de l'OCDE indique qu'ils obtiennent le taux le plus élevé de survie chez les femmes après un diagnostic de cancer du sein, et les délais d'attente les plus courts pour les pontages aortocoronariens par greffe (Anderson *et al.*, 2000).

Le tableau 3 indique quels acteurs clés correspondent à quels objectifs dans les systèmes de santé financés essentiellement par la sécurité sociale et où les prestataires sont pour la plupart privés, ou privés et publics, et rémunérés à l'acte. Comme ces régimes autorisent les consommateurs à exercer

Tableau 3. **Systèmes de santé avec sécurité sociale et prestataires privés ou mixtes**

Acteurs clés par rapport aux objectifs						
Acteurs \ Objectifs	Réactivité	Résultats sanitaires	Prix et coûts unitaires	Dépenses de santé	Équité	
Consommateurs	C	P	M	M		
Prestataires professionnels	M	M	C			
Gestionnaires prestataires	M	P	C			
Gestionnaires d'assurance				M		
Gouvernement	P	P	P	C	C	

Note : La lettre « C » (« considérablement ») indique que l'acteur concerné est bien informé, qu'il reçoit les incitations appropriées et qu'ils est habilité à agir par rapport à l'objectif en question. La lettre « M » (« modérément ») signale que ces conditions sont partiellement remplies. La lettre « p » (« peu ») montre qu'elles ne le sont que très partiellement. Une case vide dénote que l'une ou plusieurs de ces conditions ne sont pas satisfaites.

librement leur choix sur le marché des services, leur fonctionnement s'assimile parfois à celui des régimes d'assurance privée en termes de prestation de services. Ils s'en distinguent toutefois par certains aspects importants. En premier lieu, la couverture universelle financée par des cotisations obligatoires établies en fonction des revenus leur permet d'obtenir une bien plus grande équité, s'agissant de l'accès aux services et de l'aptitude à payer, que les régimes privés volontaires. Ensuite, bien qu'ils n'aient généralement pas permis aux cotisants de choisir leur assureur, ceux-ci sont plus conscients du coût annuel total de l'assurance maladie et se sentent davantage en droit d'en bénéficier que dans les régimes financés par l'impôt. Qui plus est, deux pays au moins, l'Allemagne et les Pays-Bas, permettent désormais de choisir une caisse maladie. Troisièmement, comme tous ces régimes ont subi une forte pression à la hausse des dépenses publiques de santé, les gouvernements concernés interviennent abondamment dans la fixation (ou dans la réglementation indirecte) du montant des dépenses de santé par l'élaboration d'un budget global et le maintien de mécanismes de participation aux dépenses et de soins gérés (contrats directs entre assureurs et prestataires par exemple). Ces systèmes sont réputés très réactifs : ainsi, il est rare qu'ils imposent des délais d'attente importants pour les interventions chirurgicales non urgentes. Même si, généralement, ils rencontrent des difficultés persistantes à maîtriser les coûts, les pouvoirs publics ont pu exercer leur pouvoir monopsonique pour limiter la hausse des honoraires et, partant, celle des dépenses de santé.

Le tableau 4 indique quels acteurs clés correspondent à quels objectifs dans les systèmes financés principalement par les impôts et où les prestataires sont publics. Sous leur forme pure, ces systèmes se caractérisent par une intégration verticale du financement et de la prestation de soins dans le secteur public. Il n'existe donc pas d'organismes de tiers payant, ce qui permet d'économiser sur les dépenses administratives. Comparés aux sous-systèmes précédents, ceux-ci donnent peu d'autonomie

 Tableau 4. **Systèmes de santé financés par les impôts et avec prestataires publics « intégrés »**

Acteurs clés par rapport aux objectifs						
Acteurs \ Objectifs	Réactivité	Résultats sanitaires	Prix et coûts unitaires	Dépenses de santé	Équité	
Consommateurs	P	P				
Prestataires professionnels	P	M				
Gestionnaires prestataires	P	P	M	C		
Gestionnaires d'assurance	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	
Gouvernement	P	P	P	C	C	

s.o.: sans objet.

Note : La lettre « C » (« considérablement ») indique que l'acteur concerné est bien informé, qu'il reçoit les incitations appropriées et qu'ils est habilité à agir par rapport à l'objectif en question. La lettre « M » (« modérément ») signale que ces conditions sont partiellement remplies. La lettre « p » (« peu ») montre qu'elles ne le sont que très partiellement. Une case vide dénote que l'une ou plusieurs de ces conditions ne sont pas satisfaites.

aux consommateurs. Rigoureusement appliqués, ils ne permettent guère, voire pas du tout, de choisir un prestataire ou un « assureur ». Par ailleurs, comme le régime est financé par les impôts et que la participation aux dépenses est souvent minime, ses bénéficiaires se sentent moins en droit d'y recourir et ne sont que peu ou pas conscients des prix et des coûts unitaires. Comme dans le régime de sécurité sociale, le gouvernement peut assurer une équité substantielle en termes d'accès aux services et de paiement des soins grâce à la couverture universelle et à l'imposition en fonction du revenu. Ces sous-systèmes sont également réputés pour donner aux pouvoirs publics les moyens de maîtriser les coûts. Le gouvernement est en position de monopsonne ; il peut contrôler les dépenses par le biais de budgets globaux et rémunère souvent les prestataires par un paiement salarial ou par capitation, ce qui diminue leurs incitations à augmenter le volume de soins.

Ces sous-systèmes peuvent fournir des soins médicaux de bonne qualité si les prestataires ont une bonne formation et sont consciencieux, mais ils sont connus pour leur manque de réactivité par rapport aux consommateurs en raison de l'absence de choix, du manque d'incitations financières pour les prestataires et du rationnement des soins selon les « besoins » cliniquement perçus plutôt qu'en fonction de la demande. Ces sous-systèmes sont essentiellement paternalistes. Selon une célèbre expression britannique, les patients ne sont plus des consommateurs autonomes mais des « suppliants reconnaissants ». Certains des faits rapportés par Coulter et Cleary (partie III, chapitre 10 dans le présent volume) corroborent cette idée. Le tableau 3 de leur exposé indique que le « respect des préférences des patients » est plus grand en Allemagne, en Suisse et aux États-Unis qu'en Suède et au Royaume-Uni. En particulier, si en Allemagne, en Suisse et aux États-Unis, 10.0 pour cent, 11.3 pour cent et 12.5 pour cent, respectivement, des patients ont signalé que « les médecins parlaient parfois comme si je n'étais pas là », ce pourcentage s'élève à 29.4 pour cent au Royaume-Uni. Mentionnons qu'il s'agit également des systèmes où le temps d'attente pour les interventions chirurgicales non vitales est généralement important. Les pays où ces régimes prévalent affichent souvent des indicateurs d'état de santé élevés alors qu'ils font état de dépenses de santé par habitant inférieures au niveau escompté pour les pays de l'OCDE.

6.2. Mieux aligner l'information, les compétences et les incitations sur les objectifs stratégiques

Quelques constatations d'ordre général se dégagent de la comparaison des systèmes et sous-systèmes qui précède. Premièrement, tous souffrent d'une pénurie d'informations relatives aux résultats sanitaires. S'agissant de la relation personnelle entre les patients et les prestataires, on observe une dissymétrie générale de l'information clinique. A l'échelon de la population, il s'agit plutôt d'une symétrie de l'ignorance chez tous les acteurs essentiels : consommateurs, prestataires professionnels, décideurs et gestionnaires. En d'autres termes, l'incertitude domine en ce qui concerne l'efficacité des soins médicaux à l'échelle communautaire, tout du moins à la marge. En deuxième lieu, la divulgation de mesures perfectionnées de la qualité et des résultats aura vraisemblablement plus d'effet si elle atteint les acteurs pertinents, à savoir ceux qui ont le pouvoir de décision et sont motivés. Ainsi, les consommateurs américains de soins de santé sont mieux placés que les consommateurs britanniques pour exercer leur choix selon des critères de performance, ce qui incite à développer l'efficacité. De même, les pouvoirs publics qui sont en mesure de contrôler les dépenses de santé globales ont davantage besoin d'indicateurs de performance que ceux qui laissent essentiellement le marché déterminer leur montant. Troisièmement, les principaux modes de rémunération des prestataires professionnels (rémunération à l'acte, par capitation ou salariale) présentent tous des défauts bien connus. Les systèmes de paiement mixtes sont peut-être plus efficaces, mais il se peut que la rémunération au rendement constitue la solution idéale (Leatherman, partie V, chapitre 15 dans le présent volume). Celle-ci réclamerait pour sa part que des solutions soient apportées au problème du manque d'informations sur les résultats sanitaires.

7. Exemples de dispositions adoptées dans différents types de systèmes de santé

Il peut être utile d'illustrer les généralisations qui précèdent à l'aide de quelques exemples de mesures et de gestion de la performance. On a cherché à lier les études de cas présentées ci-dessous à chacun des principaux objectifs de la politique de santé énoncés précédemment. A l'époque, ces

exemples n'étaient pas nécessairement vus par les acteurs concernés comme s'inscrivant dans un cycle de mesure et de gestion de la performance, mais il semble que, rétrospectivement, ils puissent être abordés sous cet angle. Les cas cités proviennent de divers pays de l'OCDE, mais le Royaume-Uni en fournit un nombre disproportionné, non pas parce que l'expérience de ce pays présente un plus grand intérêt pour les observateurs des politiques de santé que celle des autres pays de l'OCDE, mais simplement parce que l'auteur n'a pu obtenir que peu d'exemples d'autres pays lors de la rédaction du présent chapitre.

7.1. Réactivité

L'un des problèmes principaux des sous-systèmes de santé du troisième type de l'OCDE décrits plus haut est le temps d'attente pour la chirurgie électorale. Ce temps d'attente peut être interprété comme un manque de réactivité, même si certains experts font valoir qu'une demande excédentaire d'interventions chirurgicales est inévitable dans tout système où le montant total des dépenses de santé présente un bon rapport coût-efficacité et où, dans un souci d'équité d'accès, les interventions chirurgicales sont gratuites. Ils affirmeraient que certains systèmes cachent cette demande excessive et que d'autres la rendent apparente. De nombreux pays où le troisième type de sous-système prévaut ont adopté ces dernières années des mesures destinées à réduire les temps d'attente pour les interventions chirurgicales. Outre une augmentation des ressources, il s'agit de recueillir de meilleures données sur les délais d'attente, d'annoncer publiquement les différents temps d'attente sur l'Internet, de permettre aux patients de choisir leur prestataire, de leur garantir des délais d'attente maximum, et de donner aux médecins et aux hôpitaux de meilleures incitations pour réduire ces délais. Pour autant, de telles mesures n'ont souvent eu que des effets temporaires.

Le Royaume-Uni recueille depuis longtemps des statistiques nationales sur les délais d'attente chirurgicaux à l'échelon des hôpitaux. Ces derniers n'étaient pas bien connus du public, même après leur analyse et leur publication sur une initiative indépendante du College for Health dans un premier temps puis, à partir de 1991, par le gouvernement, sous forme de fascicule en application de la « Charte des patients ». Au fil des ans, l'État a lancé plusieurs projets destinés à réduire les temps d'attente, qui s'adressaient presque tous aux gestionnaires et aux prestataires. Entre 1986 et 1994, le gouvernement a adopté tout un train de mesures essentielles. Il a accordé des moyens supplémentaires et fixé des objectifs pour supprimer les délais d'attente les plus longs, d'abord sur deux ans, puis sur dix-huit mois. Apparemment, ces initiatives ont été couronnées de succès. Alors qu'au début de la période, près de 25 pour cent des patients inscrits sur la liste d'attente d'une intervention non urgente attendaient plus de 12 mois, ce pourcentage était passé à 5 pour cent en 1998. Ces résultats semblent toutefois provenir davantage de la modification du schéma de répartition des délais d'attente plutôt que d'une réduction du temps d'attente moyen des patients admis dans des unités chirurgicales. Ce dernier est resté remarquablement stable puisqu'il se situait autour de 15 semaines entre 1989 et 1998. Il est probable que le délai d'attente des quelque 75 pour cent de patients qui ont attendu moins d'un an a augmenté. Par ailleurs, quand le National Audit Office a conduit une enquête auprès des chirurgiens, 20 pour cent d'entre eux ont déclaré avoir traité des patients dans un ordre différent des priorités cliniques afin de réduire la liste d'attente ou d'éviter des attentes supérieures aux dix-huit mois prescrits (National Audit Office, 2001). Deux constatations semblent ressortir de l'expérience : d'une part, il est difficile de résoudre le problème profond des délais dans le système national de santé du Royaume-Uni ; d'autre part, il existe un risque que les chirurgiens adhèrent aux objectifs de réactivité au détriment des résultats sanitaires pour certains patients.

7.2. Résultats sanitaires

La mesure des résultats sanitaires est, sur le plan technique, la partie la plus complexe du programme de mesure de la performance. Dans la faible mesure où ces données sont disponibles, on observe de grandes différences dans les politiques de divulgation des pays de l'OCDE et, de manière plus générale, dans la division du travail entre la réglementation et l'autoréglementation de la sécurité

et de l'efficacité cliniques. Cette division du travail fait actuellement l'objet de renégociations dans plusieurs pays de l'OCDE.

Les États-Unis sont l'un des pays les plus transparents en ce qui concerne la publication de résultats sanitaires. Leur expérience a été minutieusement examinée dans Marshall *et al.* (2000). Ainsi, la publication des taux de mortalité après pontage aortocoronarien par greffe à New York pour chaque chirurgien a été suivie d'une diminution bien supérieure à la moyenne nationale des taux de mortalité suite à ce type d'intervention. Cela étant, des résultats tout aussi extraordinaires ont été obtenus dans le nord de la Nouvelle-Angleterre, où les taux de mortalité par chirurgien ont aussi été collationnés, mais aux fins d'utilisation interne et non de publication.

Dans l'ensemble, il semble que les consommateurs aient relativement peu utilisé les données portant sur les résultats sanitaires aux États-Unis. Ils expliquent leur manque d'intérêt par la difficulté à comprendre ces informations, leur méfiance envers elles et l'absence de choix. Ils semblent préférer obtenir des renseignements à propos des chirurgiens et des hôpitaux auprès des amis et de la famille.

Les médecins sont plus réceptifs aux données relatives à la mortalité des suites d'un pontage aortocoronarien. A New York, ils ont trouvé les informations faciles à lire et les ont jugées précises. Trente-huit pour cent d'entre eux ont estimé qu'elles avaient influencé leur schéma d'orientation des patients mais beaucoup ont exprimé leur crainte qu'elles ne découragent les chirurgiens du cœur d'opérer des patients à hauts risques. En Pennsylvanie, les mêmes réactions ont été enregistrées auprès des médecins et des chirurgiens. Il est difficile de moduler pleinement les données relatives à la mortalité ou à la morbidité en fonction de la gravité des cas.

Sur le marché hospitalier concurrentiel des États-Unis, ce sont les directeurs d'hôpitaux qui semblent utiliser le plus les données publiées sur les résultats sanitaires. Un exode de chirurgiens au faible volume d'affaires et responsables d'un taux de mortalité élevé s'est produit suite à la publication des taux de mortalité après pontage aortocoronarien à New York, probablement parce que les directeurs d'hôpitaux ont limité les licences d'exercice.

Un examen des activités de mesure et d'amélioration de la performance conduit par l'OCDE dans quatre pays européens témoigne de la diversité des relations entre les principaux acteurs confrontés à la difficile tâche d'améliorer la qualité des soins cliniques (Or, 2002).

Les Pays-Bas, où le système de santé relève essentiellement du deuxième des trois sous-systèmes présentés plus haut, mettent depuis longtemps l'accent sur l'autorégulation de chacune des professions de santé par le biais du contrôle professionnel (Klazinga, partie II, chapitre 6). Leur approche globale vise à rehausser constamment la qualité ; elle se fonde pour cela sur les équipes médicales, et ne menace en rien les professionnels à l'échelle individuelle. Le gouvernement a appuyé ce processus par la création d'un Institut d'amélioration des soins de santé (CBO), qui aide les professions médicales à élaborer des lignes directrices et à surveiller leur performance clinique. Il existe également un organisme externe, l'Inspection de la santé (IGZ), qui vérifie que les mécanismes d'amélioration de la qualité sont en place mais ne rend pas compte de la qualité des soins en tant que telle. Dans l'ensemble, il semble que les professions concernées adhèrent à la démarche réglementaire néerlandaise, mais celle-ci n'est guère transparente pour ce qui est des consommateurs, des gestionnaires et des décideurs.

En France, où le système de santé est essentiellement du deuxième type, il existe plusieurs institutions réglementaires et d'autorégulation visant à maintenir et à améliorer la qualité des soins cliniques. On peut notamment citer la préparation et la publication, depuis 1993, de lignes directrices pratiques réglementaires (les références médicales opposables, ou RMO), destinées à améliorer les résultats sanitaires, à éviter les pratiques médicales dangereuses et à maîtriser les coûts. Elles sont diffusées par la principale caisse d'assurance maladie (la CNAMTS), mais préparées par un organisme indépendant (l'ANAES) qui a pour mandat de développer la base factuelle de la médecine. Les médecins étaient censés respecter les lignes directrices et un mécanisme de sanctions financières a été établi en cas de non-respect des RMO.

D'après une enquête sur l'incidence de 18 RMO pharmaceutiques introduites en 1994 et 1995, celles-ci auraient modifié les habitudes de prescriptions d'environ 25 pour cent des médecins et

auraient eu des résultats modestes sur le plan de la réduction des coûts. Ces effets ont été durables. L'incidence sur la qualité n'a pas fait l'objet d'un suivi. Cela dit, la publication de RMO ultérieures dans le domaine thérapeutique ne semble guère avoir eu d'effets. Le système de sanctions financières en cas de non-respect des RMO n'a pas survécu à des réclamations devant les tribunaux. Même si la publication de RMO se poursuit en France, les praticiens y voient essentiellement un dispositif de contrôle des coûts et il semble qu'elles manquent de légitimité. C'est peut-être là un exemple de projet imposé par l'extérieur à la profession médicale pour améliorer le rapport coût-performance, qui parvient à établir une certaine transparence mais auxquels les médecins n'adhèrent pas (Or, 2002).

En Suède, où le système de santé est du troisième type, la profession médicale a établi, dans les années 70, un certain nombre de « registres de qualité » dans certains hôpitaux et spécialités afin de recenser les variations dans l'utilisation et les résultats de traitements particuliers, ceci dans le but d'assister l'apprentissage et d'améliorer la performance clinique. Au début des années 90, cette démarche s'était étendue à un grand nombre de spécialités et d'hôpitaux et avait obtenu le soutien financier, à l'échelle nationale, du Conseil national de la santé et de la protection sociale. Beaucoup d'améliorations significatives des résultats sanitaires sont imputables aux registres (désormais) nationaux de qualité (Rehnqvist, partie II, chapitre 4 dans le présent volume). Il s'agit là d'un système d'appui à l'autorégulation qui semble allier la transparence à l'adhésion de la profession médicale.

7.3. Efficience

Sur le marché des soins de santé américain, l'efficience est déterminée essentiellement par le comportement micro-économique. Aux États-Unis, dans les années 80 et 90, les employeurs et, dans la mesure où ils ont pu choisir un régime d'assurance maladie, les consommateurs, ont réagi à l'augmentation des primes d'assurance maladie, depuis longtemps supérieure à celle du niveau de vie, et ont volontairement adhéré à la maîtrise des coûts en limitant le choix des consommateurs à des réseaux donnés de prestataires avec qui les organismes de soins gérés avait négocié des tarifs intéressants. Ces organismes d'assurance, de leur côté, contrôlaient les coûts en passant des contrats avec des prestataires ou en les employant. De nombreux médecins ont renoncé aux honoraires pour une rémunération salariée ou forfaitaire, et ont en fait été recrutés pour rationner les soins de santé. Entre 1992 et 1998, la part des dépenses de santé dans le PIB des États-Unis s'est stabilisée.

Il semble que le développement des soins gérés et la maîtrise des coûts qu'ils ont entraînée aient été un phénomène temporaire. A compter de 1997, les primes d'assurance maladie ont à nouveau augmenté. De plus en plus, les consommateurs s'étaient plaints d'une baisse de la qualité des soins dans le cadre des régimes de soins gérés. Le resserrement du marché du travail a conduit les employeurs à accorder des régimes moins restrictifs à leurs employés (Reinhardt, 2001). Il sera toutefois possible de revenir au régime des soins gérés si les coûts des soins de santé atteignent de nouveau des niveaux intolérables pour les consommateurs et les employeurs.

Malgré d'importantes innovations sur le plan de la tarification et de l'évaluation des coûts des services hospitaliers dans de nombreux systèmes des deuxième et troisième types, amenées en partie par la séparation croissante des acheteurs et des prestataires dans certains systèmes, l'utilisation d'indicateurs globaux de l'efficience pour améliorer la performance semble rare, probablement parce que les données dont on dispose quant aux résultats sanitaires et à la réactivité ne permettent pas d'établir des mesures de l'efficience semblables à celles précédemment décrites dans la section traitant des mesures.

Cependant, comme on l'a déjà mentionné, le Royaume-Uni (système de type 3) a mis au point une mesure moins ambitieuse de la micro-efficience des services hospitaliers et extrahospitaliers en Angleterre : le rapport entre la variation annuelle du panier d'activités pondérée par les coûts unitaires et la variation annuelle des dépenses réelles de santé. Cet indice a servi dès le début des années 90 à fixer aux autorités sanitaires et aux hôpitaux des objectifs annuels de gains d'efficience. L'efficience mesurée a enregistré des progrès importants pendant la période ciblée. Entre 1991/92 et 1996/97, l'activité pondérée par les coûts a augmenté de 18 pour cent alors que les dépenses réelles croissaient d'environ 9.6 pour cent. L'efficience mesurée a donc augmenté de 8 pour cent environ, ce qui marquait

une amélioration par rapport aux périodes antérieures. Ainsi, l'efficacité, mesurée selon la même méthode, n'a pas évolué au cours des cinq années précédant 1979/80. Ces améliorations pourraient être essentiellement imputables à une augmentation du pourcentage d'hospitalisations de jour et à une baisse de la durée du séjour hospitalier. Cela dit, comme il s'agissait surtout de développer l'activité plus vite que les ressources, de nombreuses critiques ont été émises à l'encontre des médecins et des décideurs, accusés d'être obligés de sacrifier la qualité au volume. On a aussi soupçonné une manipulation des données ; par exemple, les hôpitaux pouvaient reclasser des soins ambulatoires en soins de jour. Ce système d'objectifs a été abandonné après l'élection d'un nouveau gouvernement en 1997.

Dans les pays où prévalent les sous-systèmes des deuxième et troisième types, la source dominante de financement des services de santé est publique. C'est donc l'État qui est responsable au premier chef de déterminer le montant juste des dépenses de santé. Dans les années 70 et 80, s'ils ne l'avaient pas fait avant, la plupart des gouvernements responsables de systèmes de ces deux types ont élaboré et appliqué des instruments pour contrôler les dépenses de santé. Ces initiatives ont fait l'objet de rapports antérieurs de l'OCDE (OCDE, 1992).

Comme on l'a déjà mentionné, il arrive encore que le niveau des dépenses publiques dans les services de santé soit excessif ou insuffisant. Il appartient au gouvernement et aux électeurs de juger de leur montant « juste ».

On a parfois constaté une évolution radicale du taux de croissance des dépenses publiques de santé dans certains pays de l'OCDE. Ces changements sont le signe d'une réorientation des priorités des pouvoirs publics sur le plan des dépenses de santé, réorientation souvent associée à un changement de gouvernement. Il arrive que les autorités annoncent clairement cette évolution. Ainsi, après avoir annoncé en 2000 une très importante augmentation du financement du National Health Service (NHS), le gouvernement britannique a déclaré : « Si le NHS n'est pas efficace, c'est en partie parce qu'il est sous-financé depuis plusieurs années » (ministère de la Santé, 2000).

Cette décision est intervenue après la publication de nouvelles données internationales indiquant que les citoyens du Royaume-Uni affichaient des taux de survie curieusement bas après des accidents cardiaques et le diagnostic de certains cancers, et connaissaient pour la chirurgie électorale les délais d'attente les plus longs parmi un nombre de pays pour lesquels des données avaient été publiées. Il est tentant de voir là un exemple de l'influence que peuvent avoir les comparaisons internationales des résultats sanitaires et de la réactivité sur les décisions des pouvoirs publics concernant le montant des dépenses de santé.

7.4. Équité

Pour mesurer l'équité, il faut pouvoir rassembler des données suffisantes sur la distribution de l'état de santé, le paiement des services de santé et l'accès aux services de santé de la population. La plupart des pays de l'OCDE ont déjà pris des mesures cruciales en faveur de « paiements selon l'aptitude à payer et de traitements en fonction des besoins », en accordant un financement public approprié aux services de santé. Ceux qui ont encore du chemin à accomplir risquent d'être freinés moins par le déficit d'information ou par des problèmes techniques que par l'absence de consensus ou de volonté politiques en faveur du changement. La redistribution peut aussi prendre beaucoup de temps, comme le montre l'exemple ci-dessous.

La recherche d'une « justice territoriale », c'est-à-dire d'une équité géographique d'accès aux services hospitaliers dans le NHS britannique offre un exemple de cycles successifs de mesure et d'amélioration de la performance sur une longue période. Quand le NHS a été créé, en 1948, il a hérité d'une répartition très inégale des services hospitaliers. Dans les premiers temps, seuls des projets partiels, voire, parfois, mal orientés, ont tenté de remédier à cette situation ; au début des années 70, peu de progrès avaient été accomplis sur le plan de l'équité (Griffiths, 1971). Vers la même époque, Cooper et Culyer (1970) ont publié une analyse statistique qui, pour la première fois, utilisait comme indicateur de besoin les taux de mortalité régionaux. Ceci a permis de démontrer qu'une « loi inverse » s'appliquait aux soins de santé. Dans les zones où les besoins étaient importants, les ressources par

habitant étaient faibles, et dans celles où les besoins étaient modérés, elles étaient élevées. Lorsqu'un gouvernement travailliste a été élu, en 1974, le ministre de la Santé a demandé une révision de la politique de répartition territoriale de la caisse centrale du NHS. Le Groupe de travail sur la répartition des ressources a proposé une formule, dont l'un des principaux éléments était les taux de mortalité, pour financer les régions en fonction de leurs besoins (ministère de la Santé, 1976). On s'est néanmoins rapidement rendu compte que le taux de redistribution de l'argent sur les cibles fixées par la formule devrait être restreint car il n'était pas souhaitable d'obliger les régions « perdantes » à réduire leurs ressources financières réelles. De ce fait, à l'époque où la formule a été révisée, à la fin des années 80, le financement effectif des régions en fonction des cibles n'était que partiellement instauré, et ce n'est qu'au milieu des années 90 que les objectifs ont été pratiquement atteints pour les districts. Les théories nouvelles sur l'équité faisaient alors valoir que l'objectif ultime était l'équité en termes d'état de santé plutôt que l'équité d'accès, ce qui laissait entendre qu'une discrimination positive devrait en fait s'appliquer en faveur des populations démunies – au moins dans la mesure où une prestation améliorée des soins de santé permet d'éviter les inéquités. Un nouveau cycle de mesure et d'amélioration de la performance, visant à assurer une plus grande équité de la santé, est donc maintenant prévu, plus de 50 ans après la création du NHS.

8. Coût des activités de mesure et de gestion de la performance

Rappelons que les activités de mesure et d'amélioration de la performance entraînent des coûts. Outre les coûts habituels de collecte et d'analyse des données, il faut prendre en compte le temps que le personnel médical doit consacrer à tenir des registres et à participer à des séances d'étude et à la recherche. L'une des raisons invoquées par la profession pour expliquer son absence de motivation ou les démissions est le fardeau excessif du travail administratif qui la détourne de ses patients.

9. Conclusion

Il est possible de tirer des conclusions provisoires de ce qui précède.

Il existe un potentiel d'amélioration réelle de la performance des systèmes de santé quand l'information, les incitations et les mesures sont toutes alignées sur les objectifs politiques appropriés. L'amélioration des résultats sanitaires en Suède peut être attribuée en grande partie aux registres de qualité. Ces dernières années, la maîtrise des coûts aux États-Unis a été imputable à la généralisation des soins gérés sur un marché de l'assurance maladie privé bien informé qui laissait le consommateur libre de choisir son assureur, y compris des assureurs qui limitaient le choix en matière de prestataires. Les progrès constants vers l'équité territoriale au Royaume-Uni indiquent que la conjugaison de mesures et d'analyses pertinentes et d'une politique suivie entraîne à la longue une redistribution substantielle des ressources.

Dans un même temps, certains éléments indiquent que lorsque les incitations ne sont pas alignées sur les objectifs politiques, l'amélioration de la performance risque de ne pas être au rendez-vous, malgré la qualité accrue des informations. Il est difficile de modifier le comportement caractéristique ou la « signature » des systèmes de santé. Le Royaume-Uni dispose de meilleures informations sur les délais d'attente que bien d'autres pays. Or, la remarquable stabilité du temps d'attente moyen pour une chirurgie électorale dans ce pays, malgré les différents trains de mesures visant à le réduire appliqués pendant plusieurs décennies, laisse entendre que les informations, si elles sont peut-être nécessaires, ne suffisent pas à amener des améliorations de la performance. L'incidence relativement faible des RMO (lignes directrices pratiques réglementaires) sur la maîtrise des coûts en France en offre un autre exemple.

Il est par ailleurs facile de déceler les effets pervers de l'application de mesures de performance incomplètes, surtout si elles sont liées à des incitations fortes comme des objectifs obligatoires. En témoignent les préoccupations quant à l'effet de la publication des taux de mortalité après pontage aortocoronarien pour chaque chirurgien sur le traitement des patients à risques élevés aux États-Unis. Citons également les inquiétudes à propos de l'incidence qu'aura sur les priorités cliniques le fait de chercher à limiter le délai d'attente à 18 mois au Royaume-Uni. Toujours au Royaume-Uni, les craintes

quant aux effets éventuels d'une mesure de l'efficacité comportant le volume de soins mais pas leur qualité en offre un autre exemple. Dans tous ces cas, il s'agit d'un problème de distorsion perçue des priorités due à la combinaison d'incitations ou de réglementations vigoureuses et de mesures incomplètes de la performance.

La principale difficulté demeure la mesure des résultats sanitaires. Par comparaison, la mesure de la réactivité, des coûts et de l'équité est relativement simple. Ajoutons à cela la nécessité apparente de préserver l'autorégulation comme paramètre essentiel à la mesure et à l'amélioration de la performance. À l'évidence, l'autorégulation, notamment la surveillance de la sécurité et de l'efficacité des soins courants, est une tâche difficile qui nécessite l'appui des pouvoirs publics. Les problèmes qui surgissent ensuite ont trait à l'adhésion des professions concernées aux résultats et à la transparence et à l'accessibilité des résultats pour ceux envers qui les professions médicales devraient être comptables. Les gestionnaires et les décideurs ont eux aussi besoin de données sur l'efficacité pour prendre les mesures appropriées. Il semble qu'avec le CBO, les Pays-Bas aient réussi à obtenir l'adhésion des professions médicales mais pas la transparence, tandis que la France, avec les RMO, a obtenu un certain degré de transparence mais pas l'adhésion du milieu médical. Peut-être l'approche de la Suède, fondée sur les registres de qualité et qui semble allier adhésion et responsabilisation, pourrait-elle inspirer d'autres pays de l'OCDE.

Il demeure important d'assujettir les activités de mesure et d'amélioration de la performance à des examens critiques préalables et postérieurs. Il est probable que le rendement de ces activités, comme de toute autre activité, diminuera ; l'objectif devrait être de ne les poursuivre que dans la mesure où elles sont rentables.

Enfin, étant donné la pénurie persistante de données et notre perception lacunaire de l'efficacité des institutions dans le domaine des soins de santé, il semblerait que des travaux plus approfondis, à l'échelle internationale, soient nécessaires pour donner une impulsion au projet politique de mesure et d'amélioration de la performance.

RÉFÉRENCES

- ANDERSON, G.F. *et al.* (2000),
 « Health spending and outcomes : trends in OECD countries, 1960-1998 », *Health Affairs*, vol. 19, n° 3, pp. 150-157.
- COOPER, M.H. ET CULYER, A.J. (1970),
 « An economic assessment of some aspects of the operation of the National Health Service », *Health Services Financing*, British Medical Association, pp. 187-250.
- CULYER, A.J. ET WAGSTAFF, A., (1993),
 « Equity in health and health care », *J. of Health Economics*, vol. 12, pp. 431-457.
- DAVIS, P. *et al.* (2001),
 « Adverse events regional feasibility study : indicative findings », *NZ Medical Journal*, 11 mai, pp. 203-205.
- DEPARTMENT OF HEALTH (1976),
Sharing Resources for Health in England. Report of the Resource Allocation Working Party.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2000),
The NHS Plan. A plan for investment : A plan for reform.
- DONELAN, K. *et al.* (1999),
 « The cost of health system change : public discontent in five nations », *Health Affairs*, vol. 18, n° 3, mai-juin.
- GIUFFRIDA, A. (1999),
 « Measuring quality of care with routine data : avoiding confusion between performance indicators and health outcomes », *British Medical Journal*, vol. 319, pp. 94-98.
- GRIFFITHS, D.A.T. (1971),
 « Inequalities and management in the NHS », *The Hospital*, juillet.
- HSIAO, W. (2000), « What should macroeconomists know about health care policy? A primer » IMF Working Paper WP/00/136, Fonds monétaire international.
- HURST, J. ET JEE-HUGHES, M. (2001),
 « Performance measurement and performance management in OECD health systems », *Politique du marché du travail et politique sociale*, Document hors série n° 47, OCDE, Paris.
- HURTADO, M.P. *et al.* (dir. pub.) (2000),
Envisioning the National Health Care Quality Report, Committee on the National Quality Report on Health Care Delivery, Institute of Medicine, Washington, D.C.
- KOHN, L.T. *et al.* (dir. pub.) (2000),
To Err is Human, Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, Washington D.C.
- MARSHALL, M.N. *et al.* (2000),
 « The public release of performance data. What do we expect to gain? A review of the evidence », *JAMA*, vol. 283, pp. 1866-1874.
- MURRAY, C.J.L. ET FRENK, J. (2000),
 « A framework for assessing the performance of health systems », *Bulletin of the World Health Organisation*, vol. 78, n° 6.
- NATIONAL AUDIT OFFICE (2001),
 « Inpatient and outpatient waiting in the NHS », Report by the Comptroller and Auditor General, HC 221, juillet.
- NUTLEY, S. ET SMITH, P.C. (1998),
 « League tables for performance improvement in health care », *J. of Health Serv. Res. Policy*, vol. 3, n° 1, janvier.
- OCDE (1992),
La réforme des systèmes de santé – Analyse comparée de sept pays de l'OCDE, Études de politique de santé, n° 2, Paris.
- OCDE (2000),
Systèmes de comptes de la santé, version 1.0, Paris.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000, Genève.

- OR, Z. (2000),
« Exploring the effects of health care on mortality across OECD countries », *Politique du marché du travail et politique sociale – Documents hors série n° 46*, OCDE, Paris.
- OR, Z. (2002),
« Improving the performance of health systems : from measures to action. A review of experiences in four OECD countries », *Politique du marché du travail et politique sociale – Documents hors série*, OCDE, Paris.
- REINHARDT, UE (2001),
« The United States health-care system : recent history and prospects », paper presented to the Commonwealth Fund's 2001 International Symposium on Health Care Policy, Washington DC, 9-11 octobre.
- TECH RESEARCH NETWORK (2001),
« Technological change around the world », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp 25-42, mai-juin.
- VINCENT, C. *et al.* (2001),
« Adverse events in British hospitals : preliminary, retrospective record review », *British Medical Journal*, vol. 322, pp. 517-519.
- VAN DOORSLAER *et al.* (1999),
« Equity in the finance of health care : some further international comparisons », *Journal of Health Economics*, vol. 18, pp. 263-290.
- VAN DOORSLAER *et al.* (2000),
« Equity in the delivery of health care in Europe and the US », *Journal of Health Economics*, vol. 19, pp. 553-583.
- WILSON, R.M. *et al.* (1995),
« The quality in Australian healthcare study », *Med J. Aust.*, vol. 163, pp. 458-471.

Partie II

**LA MESURE ET LA GESTION DES PERFORMANCES :
BILAN DES EXPÉRIENCES CONDUITES
DANS QUELQUES PAYS**

**AMÉLIORER L'EFFICIENCE DU SERVICE NATIONAL DE SANTÉ
AU ROYAUME-UNI :
LA MESURE ET L'AMÉLIORATION DE LA PERFORMANCE
DANS UN SYSTÈME CENTRALISÉ**

par

Clive H. Smee*

Résumé

Ce chapitre retrace l'évolution des indicateurs de performance dans le domaine des soins de santé en Angleterre, ainsi que leur utilisation dans la gestion du National Health Service (NHS). Au cours des dix dernières années, les mesures des activités et des coûts ont cédé la place à celles des extraits et des résultats, et l'approche du suivi de la performance est passée d'une conception étroite centrée sur l'efficacité à une approche plus large fondée sur une « fiche de rendement équilibrée ». On a aussi reconnu davantage que les indicateurs de performance ne sont qu'un élément dans un système de gestion de la performance. Le cadre actuel d'évaluation de la performance est dorénavant complété par une série de mécanismes visant à définir des normes et des cibles (le plan du NHS, les National Service Frameworks, le National Institute for Clinical Excellence), de nouveaux systèmes d'incitatifs (y compris les classements de la performance du NHS, un système d'« autonomie acquise » et un nouveau fonds de la performance du NHS), ainsi que de nouveaux services pour surveiller et soutenir le changement de comportement (de nouvelles règles concernant la « gouvernance clinique », la Commission axée sur l'amélioration de la santé et l'Agence de modernisation). Ce chapitre présente certaines réflexions sur les enseignements tirés jusqu'à présent de l'expérience menée par le NHS en ce qui concerne la mesure et la gestion de la performance. Il se termine par quelques conclusions concernant les développements possibles à venir.

Introduction

En 1994, le Secrétariat de l'OCDE a évalué le système de soins de santé britannique et a constaté à cette occasion que le National Health Service (Service national de la santé ou NHS) « était et est toujours une institution remarquablement efficace » (voir OCDE, 1994). Quand, en 2000, l'OCDE a refait le même exercice, les résultats ont été plus nuancés. L'attention était plutôt centrée sur les piètres résultats dans le domaine de la santé et les trop grandes contraintes budgétaires (OCDE, 2000). Deux facteurs d'égale importance expliquent ce changement : une augmentation des attentes nationales et internationales et une amélioration des mesures comparatives des résultats dans le domaine de la santé. On pouvait dès lors constater qu'aux longues périodes d'attente, longtemps considérées comme la grande faiblesse du NHS, venaient s'ajouter de faibles taux de survie au cancer et de faibles résultats

* Conseiller économique principal, ministère de la Santé, Royaume-Uni. Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du ministère de la Santé du Royaume-Uni ou d'autres organismes gouvernementaux. Je remercie Steve Dunn, Nick Hicks, Jeremy Hurst, Rob Shaw, Nick York, Simon Peck et Giles Wilmore pour leurs commentaires.

pour d'autres indicateurs cliniques. Le changement d'opinion de l'OCDE démontre l'importance de mettre au point des mesures de performance bien équilibrées et appropriées. Ce chapitre montre que le gouvernement britannique est conscient depuis un certain temps qu'il est essentiel de disposer d'un cadre adéquat d'information sur la performance pour que le NHS rende des comptes relativement à la réalisation de ses objectifs, afin de promouvoir l'amélioration de la performance.

Il est impossible d'apporter des améliorations sans pouvoir faire des mesures, de manière formelle ou informelle. Ce chapitre décrit l'élaboration des mesures de performance dans les soins de santé en Angleterre¹ et leur utilisation pour gérer le NHS. Les trois prochaines sections donnent une brève description de l'organisation du NHS, un résumé de l'approche globale du gouvernement britannique dans la gestion de la performance du secteur public et un bref historique de l'évolution des indicateurs de performance dans le NHS. Suit une discussion sur les approches récentes dans le domaine de la mesure et de la gestion de la performance. Le texte décrit comment un nouveau cadre d'évaluation de la performance est complété par de nouveaux mécanismes pour définir les normes et les cibles (le plan NHS, les National Service Frameworks et le National Institute for Clinical Excellence), de nouveaux systèmes d'incitatifs (y compris les classements de la performance du NHS, un système « d'autonomie acquise » et un nouveau fonds de la performance du NHS), ainsi que de nouveaux services pour surveiller et soutenir un changement des comportements (« gouvernance clinique », Commission axée sur l'amélioration de la santé et Agence de modernisation). Le chapitre offre ensuite des réflexions sur les leçons apprises jusqu'à maintenant de l'expérience du NHS en matière de mesure et d'amélioration de la performance.

1. Le rôle du gouvernement dans le financement et la prestation des services de santé

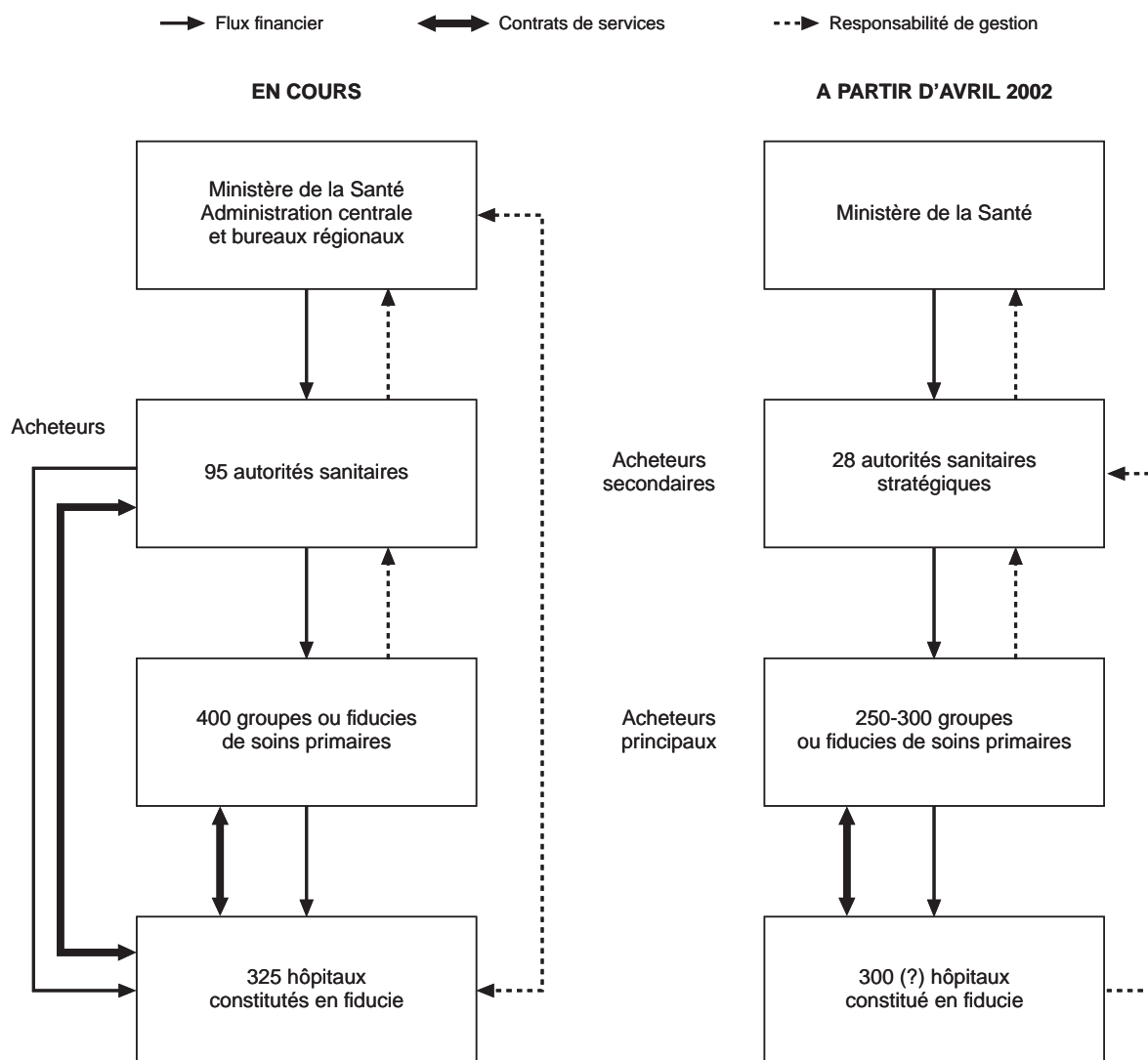
Afin de rendre les discussions ultérieures plus compréhensibles, il est utile de décrire brièvement le financement et l'organisation du NHS.

En ce qui concerne le financement, 85 pour cent de toutes les dépenses liées à la santé au Royaume-Uni sont financées par des fonds publics par l'intermédiaire du NHS. Ce dernier est d'abord financé par une taxation (centrale) générale, en plus d'un élément résiduel provenant des contributions de la National Insurance. Le gouvernement central établit le budget et détermine l'importance du financement du NHS, le taux annuel d'augmentation et les allocations entre les principaux centres de service et les régions.

En Angleterre, le NHS est géré par le ministère de la Santé par l'intermédiaire des bureaux régionaux et des autorités sanitaires de district. Les médecins généralistes prodiguent les soins primaires et ils assurent la fonction de contrôle de l'accès. Ils constituent des groupes de soins primaires (ou des soins primaires constitués en fiducie), dont l'influence ou le contrôle sur les budgets de soins de santé pour leurs populations inscrites est de plus en plus important. La majorité des médecins généralistes sont en principe des travailleurs autonomes, mais ils sont payés directement par le gouvernement selon plusieurs méthodes : capitation, rémunération à l'acte et indemnités. Les soins secondaires et tertiaires sont fournis principalement par des hôpitaux semi-autonomes subventionnés par l'État et par des hôpitaux autonomes appelés « NHS Trusts » qui passent des contrats à long terme avec des groupes de commissaires ou d'acheteurs. Les autorités sanitaires de district étaient anciennement les principaux acheteurs, mais leurs responsabilités sont transférées de plus en plus à des groupes et à des fiducies de soins primaires².

Le gouvernement britannique oriente la prestation des services de santé par l'élaboration de politiques qui font partie intégrante de la loi et des règlements. Le ministère de la Santé doit rendre des comptes aux ministères centraux (cabinet du Premier ministre et ministère des Finances) selon les ententes sur la performance de la prestation des services. Par l'intermédiaire de ses bureaux régionaux, le ministère de la Santé tient les autorités sanitaires (Health Authorities) responsables pour les services locaux et la préparation des plans d'action. Quant aux autorités sanitaires, elles établissent des ententes de performance avec leurs groupes et fiducies de soins primaires. Par ailleurs, les fiducies NHS doivent rendre des comptes aux bureaux régionaux, mais cette responsabilité sera transférée aux autorités sanitaires lorsque celles-ci passeront d'environ 100 à 30 en avril 2002 (ministère de la Santé, 2001a ; voir figure 1).

Figure 1. Relations financières au sein du National Health Service



Depuis 1998, l'approche du gouvernement quant à l'amélioration de la performance dans le NHS a généralement été similaire à celle qui a été adoptée par le secteur public (Cabinet Office, 1999). L'approche de chaque ministère est caractérisée de la façon suivante :

- Des ententes qui établissent les objectifs du ministère ou du domaine politique, et les cibles à atteindre en matière de performance ;
- des ententes sur la prestation de services qui précisent la façon dont les objectifs seront atteints et qui est responsable ;
- des méthodes rigoureuses de mesure de la performance afin de surveiller les progrès ;
- des mécanismes d'encouragement ou d'incitatifs qui présentent des conséquences positives à l'occasion d'un succès et des conséquences négatives face à l'échec.

Les ententes de planification des activités font partie intégrante des budgets triennaux de chaque ministère du secteur public. La tendance semble privilégier la réduction du nombre d'objectifs et leur formulation précise en termes de résultats à atteindre (National Audit Office, 2001a).

2. L'élaboration des mesures de performance pour le National Health Service

Les approches les plus récentes de mesure de performance dans le NHS sont le fruit d'une longue période d'apprentissage. L'utilisation d'indicateurs nationaux de la performance remonte au moins au Projet d'indicateurs de la performance du NHS de 1981. A cette époque, on mettait l'accent soit sur le contrôle interne exercé par les gestionnaires locaux et non sur les obligations de rendre des comptes soit sur la gestion de la performance par l'administration centrale. Les indicateurs de performance étaient tirés des ensembles de données administratives habituelles et se concentraient presque entièrement sur les activités et les coûts. Très peu d'attention était accordée aux résultats, ou même aux mesures d'efficacité. Certains indicateurs ont provoqué des comportements inattendus qui ont fait l'objet de recherches ultérieures : vision télescopique, sous-optimisation, courte vue, déclaration trompeuse et manipulations (Goddard et Smith, 2001). Par contre, d'autres indicateurs ont été très utiles aux districts de santé et ensuite, quand le nom a été changé en « indicateurs de services sanitaires », aux hôpitaux et à d'autres fournisseurs de services.

Toutefois, même si les années 80 ont vu l'adoption d'une nouvelle approche de gestion au NHS, le ministère de la Santé a constaté que l'utilisation des indicateurs se limitait à évaluer la performance des autorités sanitaires régionales. L'obligation de rendre des comptes au ministère des Finances, au Parlement et au public était très limitée. Le nombre total d'indicateurs (avant la fin des années 80, il en existait plusieurs centaines) mettait à rude épreuve leur compréhension par les gestionnaires et empêchait de faire de simples comparaisons ou de tirer des conclusions. L'attention étant centrée sur les activités et les coûts, ces indicateurs perdaient de l'intérêt pour le public et les politiciens.

Il existe deux exceptions à ces généralisations. D'abord, en évaluant les activités particulières selon leur coût unitaire, puis en agrégeant tout le pays, il était alors possible de produire un index de coûts pondérés. En reliant cet index aux dépenses, on produit une mesure brute des tendances de l'efficacité technique. Après l'élaboration d'une telle mesure par les économistes du ministère en 1980, cet index a pu être utilisé pour : retracer l'historique de l'efficacité jusqu'au milieu des années 70, prouver au ministère des Finances que le NHS faisait constamment meilleur usage des fonds publics et établir des cibles liées à l'efficacité de plus en plus exigeantes dans le cadre des rondes annuelles des dépenses publiques.

L'agrégation a aussi facilité la responsabilisation dans le domaine du calcul du temps d'attente, qui était inclus dans une « charte des patients » annoncée en 1991 (ministère de la Santé, 1991). Cette charte comprenait le premier ensemble d'indicateurs de performance dont le principal objectif était d'informer le public sur la performance de leur service sanitaire local. En plus des périodes d'attente, on y trouvait des données liées aux taux de vaccin et d'immunisation et au dépistage d'une cytologie cervicale.

Les réformes du « marché interne » annoncées par le gouvernement conservateur en 1989 (Her Majesty's Stationery Office, 1989) ont de toute évidence introduit un élément important de décentralisation au NHS, mais elles ont aussi apporté au ministère (ou plus précisément à son organe exécutif, le NHS Management Executive) de nouvelles responsabilités liées au contrôle et à la gestion de la performance. Au début des années 90, il était clair que les cadres supérieurs ne possédaient pas les outils d'information pour gérer efficacement les services sanitaires locaux. Il y avait trop de données, mais pas assez d'information utile. Les indicateurs qui avaient été résumés et transformés en cibles – notamment l'indicateur du coût pondéré et différentes mesures des périodes d'attente – ont jeté un éclairage sur certains aspects limités de la performance des services de santé. De plus, l'indicateur du coût pondéré et les cibles qui y sont liées ont donné à tous les échelons des services de santé de puissants incitatifs pour réduire ou déplacer les coûts sans tenir compte de l'effet sur la qualité des soins ou sur la performance de tout le système de soins de santé.

En réponse à ces questions, le Comité exécutif de gestion du NHS a mis sur pied en 1992 un groupe destiné à étudier les mesures de la qualité, de l'efficacité, des résultats sur la santé et de la satisfaction des patients qui pouvaient servir de mesures systématiques de la performance du NHS pour le processus de responsabilisation nationale, y compris les négociations sur les dépenses publiques (NHS Management Executive, 1993). Le groupe avait pour mandat précis de déterminer un

petit nombre d'indicateurs, « environ six », qui pourraient éclairer la prise de décision au moment de négocier de futurs contrats de performance avec les autorités sanitaires locales. Dans deux rapports publiés en 1993, le groupe a relevé un ensemble d'indicateurs sommaires pouvant servir à surveiller les progrès selon les stratégies clés d'alors du Comité exécutif de gestion : santé publique, soins communautaires, achat efficace, « charte du patient », qualité clinique, renforcement de la base scientifique, et choix et influence accordés aux usagers des services de santé.

Au cours des années qui ont suivi, l'élaboration d'indicateurs de performance sommaires a progressé à des rythmes différents alors que les groupes de politiques évaluaient leurs propositions auprès de membres de différentes professions et d'autres acteurs. Des doutes sur la qualité des données et sur la pertinence des indicateurs, ainsi que des inquiétudes face aux réactions des professionnels et de la gestion ont mené à l'utilisation des indicateurs pour poser des questions plutôt que de juger ou de mesurer la performance. Afin de fournir à l'administration centrale un ensemble plus équilibré d'indicateurs de haut niveau, d'autres groupes de travail ont déterminé des indicateurs potentiels supplémentaires, essentiellement liés aux soins primaires (NHS Management Executive, 1995).

Un des avantages fortuits de ce lent processus de perfectionnement a été de préciser la réflexion sur les objectifs des politiques. Par exemple, le processus d'identification des indicateurs de la performance pour les soins primaires a révélé que le mandat des médecins généralistes n'incluait aucune obligation de satisfaire les attentes des patients ou de leur fournir des services qu'ils jugent satisfaisants. Une autre conclusion tirée de ce même exercice, même si elle peut paraître évidente, est qu'idéalement les mesures d'efficacité devraient tenir compte des ressources utilisées pour atteindre les objectifs des services de santé, objectifs précisés en terme de résultats attendus, et non aux dépens de certaines activités qui se trouvent être faciles à mesurer.

En 1997, plusieurs nouveaux ensembles d'indicateurs étaient en préparation, mais leur relation entre eux n'était pas claire et aucun n'était publié ou utilisé à des fins de gestion de la performance. L'élection d'un gouvernement travailliste qui, dans une déclaration de principes, s'était engagé à changer l'orientation de la gestion de la performance en s'éloignant des activités et de l'efficacité et en se concentrant sur la qualité des résultats, a donné un élan à l'élaboration d'un cadre conceptuel afin de réunir de nombreux ensembles d'indicateurs. En empruntant à l'approche « fiche de rendement équilibrée » pour mesurer la performance du secteur privé (Kaplan et Norton, 1992) et en s'inspirant des tentatives des employeurs américains pour comparer systématiquement la performance des régimes de santé américains (the Health Plan Employer Data and Information Set – HEDIS)³, on a tenté de déterminer les aspects des services de santé qui étaient les plus importants selon les patients, le public et les autres acteurs. L'objectif était de canaliser les indicateurs, de surveiller et de gérer en fonction des aspects de la performance qui ont eu le plus d'effet auprès des usagers et des bailleurs de fonds du NHS. Les critères utilisés pour choisir les domaines de performance clés sont présentés dans l'annexe A.

Durant l'été 1997, les ministres ont convenu que le nouveau cadre de performance devrait couvrir six secteurs :

- amélioration de la santé (c'est-à-dire amélioration de l'état de la santé, peu importe la cause) ;
- accès équitable ;
- prestation efficace de soins de santé adéquats ;
- efficacité ;
- expérience patient-fournisseur de soins ;
- résultats des soins de santé du NHS.

Le travail a commencé aussitôt pour doter chacun de ces domaines d'indicateurs de haut niveau. Les critères de sélection s'appuyaient sur l'expérience des quinze années précédentes et visaient tout particulièrement à minimiser les effets défavorables sur les comportements. Un premier ensemble d'indicateurs de performance de haut niveau a été sélectionné à la fin de l'été 1997. Reflétant le nombre limité d'ensembles de données disponibles, cette sélection s'est avérée étonnamment solide. De nombreux indicateurs ont survécu à la vaste consultation et aux essais menés sur le terrain avec le NHS.

Le Cadre d'évaluation de la performance a été annoncé en novembre 1997 dans la première déclaration du nouveau gouvernement : « Le nouveau NHS : moderne, fiable ». Des propositions sur la nature et le contenu du cadre ont été soumises à la consultation en janvier 1998 (National Health Service Executive, 1998). Le premier ensemble d'indicateurs de performance de haute qualité a été publié en juin 1999 (National Health Service Executive, 1999). En juillet 2000, un deuxième ensemble d'indicateurs a été publié et reflétait beaucoup plus les priorités clés en matière de santé du gouvernement (National Health Service Executive, 2000). Celles-ci sont illustrées à l'annexe B : elles ont été utilisées pour comparer la performance des 99 autorités sanitaires. Les deux premiers ensembles d'indicateurs se fondaient sur les données disponibles. Un autre document de consultation a été émis en mai 2001 sous le titre *NHS Performance Indicators : A Consultation* (voir ministère de la Santé, 2001b) dont l'objectif était de réunir des commentaires sur les nouvelles données qui devraient être recueillies pour créer un ensemble d'indicateurs mieux adaptés aux priorités de la politique dans le plan de dix ans du NHS publié l'été précédent (ministère de la Santé, 2000a). Pour encourager l'appropriation des indicateurs et leur utilisation au niveau local, la consultation se fera annuellement.

Le dernier document de consultation reconnaît explicitement que les indicateurs de performance sont nécessaires pour remplir différentes fonctions. Alors que la gestion centrale et la responsabilisation face au public peuvent être facilitées au moyen d'un nombre relativement peu élevé d'indicateurs de performance de « première ligne » pour saisir toute la performance de chaque organisation du NHS, d'autres objectifs requièrent une gamme différente et/ou plus large d'indicateurs. Par exemple, pour établir des bases de comparaisons spécifiques, les organisations du NHS et les cliniciens peuvent souhaiter considérer une étendue plus large d'information sur les contextes et comparer la performance selon des indicateurs plus détaillés que ne l'exigeait une diffusion sommaire pour l'imputabilité publique ou pour des raisons de gestion centrale. En admettant que les indicateurs de performance devraient être définis en fonction des besoins, le ministère de la Santé a accepté plusieurs principes clés permettant d'élaborer et d'utiliser des indicateurs de la performance (voir annexe C).

En retraçant ce bref historique, un élément qui ressort est la période de temps nécessaire pour passer de la prise de conscience des effets de distorsion qui peuvent être engendrés lorsqu'on se concentre uniquement sur une mesure partielle d'efficacité (et à un degré moindre, sur des indicateurs de périodes d'attente) à l'élaboration d'un ensemble plus complet de mesures de performance fondées sur les résultats qui reflètent adéquatement les objectifs des services de santé. Les facteurs qui ont contribué au retard comprennent le manque d'incitatifs pour mettre au point un système de gestion de la performance efficace alors qu'on croyait que la performance serait atteinte par le marché interne ; les inquiétudes liées à la résistance des cliniciens si les indicateurs cliniques étaient mis en place sans une consultation exhaustive ; le désir de la communauté des chercheurs d'établir empiriquement le bien-fondé de nouveaux indicateurs de la performance ; et les inquiétudes liées à l'augmentation des attentes du public à des niveaux inacceptables si les patients étaient systématiquement consultés sur leurs expériences (Smee, 2000).

3. Intégrer les mesures de performance à l'amélioration de la performance

Le cadre d'évaluation de la performance fournit un élément important de l'infrastructure d'une gestion de la performance efficace. Il fournit un cadre dans lequel mesurer la performance passée des organisations du NHS d'une façon complète et équilibrée. Il permet aussi de surveiller comment la performance de ces organisations changera à l'avenir. Il sert aussi à comparer les autorités sanitaires, les groupes de premiers soins constitués en fiducie, ainsi que les fiducies du NHS. Ce cadre réussira à jouer ces rôles si les domaines qui le composent reflètent les perspectives et besoins des acteurs sur les éléments importants du NHS et s'il est possible de doter ces domaines d'indicateurs appropriés et fiables. Selon une consultation effectuée sur une grande échelle, la première condition est satisfaite, même si la modification des objectifs et préoccupations en matière de politique exigera une révision des domaines prioritaires à l'occasion. (Par exemple, le système de classification de la performance présenté en 2001, et dont il sera question ci-après, met plutôt l'accent sur les questions touchant le personnel. Dans le cadre d'évaluation de la performance, il est aussi proposé de créer un septième

secteur concernant les hôpitaux et les fournisseurs. Ce secteur sera appelé « Rendement et capacité » et englobera des questions telles que la dotation et les technologies de l'information.) Il reste encore beaucoup à faire cependant pour remplir la deuxième condition, notamment parce que la pertinence et la fiabilité des indicateurs sont étroitement liés à l'objectif.

Mais il ne suffit pas d'évaluer, de surveiller et de comparer la performance pour améliorer celle-ci. Par de nombreuses initiatives politiques qui ont été annoncées dans le nouveau NHS (1997) et dans le plan du NHS (2000), le gouvernement a reconnu que l'amélioration de la performance requiert une variété d'autres outils en plus d'un système solide d'évaluation de la performance. Il faut en particulier :

- élaborer des mécanismes pour définir les normes et les cibles de manière à préciser ce qu'est une piètre performance ;
- prévoir des incitatifs pour changer le comportement et ainsi surmonter le conservatisme naturel ;
- soutenir le changement de comportement pour aider ceux qui désirent changer, mais qui ne savent pas comment faire.

Les initiatives récentes pour aborder ces questions méritent d'être discutées plus longuement.

3.1. Mécanismes pour définir les normes et les cibles

Le plan du NHS établit une variété de cibles pour les dix prochaines années relativement à tous les domaines du cadre d'évaluation de la performance, c'est-à-dire l'amélioration de la santé, les résultats sur la santé des soins du NHS, la prestation de soins de santé efficaces, l'équité d'accès, l'expérience patient/fournisseur et l'efficacité. Les principales cibles sont inscrites dans une entente de prestation de services conclue avec le cabinet du Premier ministre et une entente de service public avec le ministère des Finances. Parmi les exemples actuels, notons :

- réduire, en commençant par des enfants de moins d'un an, d'au moins 10 pour cent l'écart de mortalité entre des groupes ciblés et l'ensemble de la population d'ici 2010 ;
- réduire à 3 mois le temps d'attente maximum d'un patient externe pour obtenir un rendez-vous et à 6 mois pour un patient interne d'ici la fin de 2005 ;
- garantir l'accès à un professionnel des soins primaires en moins de 24 heures et à un médecin de soins primaires en moins de 48 heures d'ici 2004.

Les cibles concernant les résultats cliniques sont fondées sur un nombre croissant de cadres des services nationaux (National Service Frameworks) qui établissent les normes de soins, les étapes et les objectifs en ce qui concerne les maladies graves et les groupes de patients. Les cibles qui ont été publiées ou qui le seront prochainement touchent le cancer, les maladies coronariennes, la santé mentale, le diabète, les services rénaux, les aînés, les enfants et les soins prolongés. Voici des exemples de normes et d'objectifs pour les maladies coronariennes :

- les personnes soupçonnées de souffrir d'une crise cardiaque devraient subir une thrombolyse moins de 60 minutes après avoir fait appel à de l'aide professionnelle ;
- toutes les personnes satisfaisant aux critères établis pour recevoir une angioplastie et une revascularisation devrait subir le traitement approprié dans une période de moins de 3 mois (ministère de la Santé, 2000).

Des informations plus détaillées sur l'utilisation de médicaments, sur des technologies et sur les principes directeurs des activités cliniques sont fournies par le National Institute for Clinical Excellence (NICE). Les communautés sanitaires locales doivent fournir les services selon les normes et cibles nationales et selon leurs propres cibles en utilisant des mécanismes de planification locaux. Le but de tous ces mécanismes d'identification de normes et de cibles est de motiver les acteurs, en établissant des buts attrayants et souples pour l'avenir, et en fournissant des critères clairs qui servent de point de comparaison avec la performance actuelle.

3.2. Incitatifs pour changer le comportement

Le gouvernement actuel, ayant mis fin au flirt que l'ancien gouvernement entretenait avec les forces du marché, a cherché d'autres mécanismes pour encourager les organisations de services sanitaires à constamment chercher des moyens d'améliorer les services. De nouvelles initiatives en deux volets ont été annoncées.

La première série de réformes annoncées en 1997 éliminait les obstacles financiers et ceux liés à l'information pour une meilleure utilisation des ressources. Pratiquement tous les budgets alloués aux soins primaires, secondaires et tertiaires sont regroupés sous les groupes de soins primaires et les soins primaires constitués en fiducie, ce qui permet de déplacer plus librement les ressources entre différents services et fournisseurs de services. Les groupes de soins primaires et les soins primaires constitués en fiducie du NHS (hôpitaux) ont eux aussi reçu plus de latitude pour retenir et réaffecter les surplus. Les obstacles à l'information qui empêchent de voir comment faire les choses plus efficacement et d'améliorer la qualité sont réduits grâce à l'élaboration et la publication des coûts de traitement de référence pour chaque fournisseur (selon l'équivalent du diagnostic britannique lié aux groupes, DRG ; voir ministère de la Santé, NHS Executive, 2000) et à l'établissement de bases de comparaison de plus en plus sophistiquées.

Les initiatives annoncées dans le plan du NHS de l'an 2000 vont encore plus loin et offrent des incitatifs à l'amélioration et à l'innovation. Ces initiatives font suite à des recherches confirmant que les gestionnaires du NHS, les cliniciens et le personnel sont motivés par plusieurs facteurs en plus de l'argent, y compris la réputation et les possibilités d'autonomie. Cette information se trouve dans quatre politiques en cours d'élaboration qui sont énumérées ci-dessous.

i) Un système de classement de la performance du NHS

En septembre 2001, tous les hôpitaux constitués en fiducie et dispensant des soins primaires (hôpitaux généraux) ont été classés au moyen d'un barème variant entre zéro et trois étoiles selon leur performance au cours de l'exercice 2000-2001 (ministère de la Santé, 2001c). On prévoit d'étendre le système de classification de la performance du NHS à partir de 2002 afin d'englober d'autres organismes du NHS comme les spécialistes du NHS et les soins primaires constitués en fiducie. Au cours de cette première année, on a classé les hôpitaux en vérifiant d'abord s'ils avaient atteint les objectifs nationaux clés et, ensuite, en évaluant leur performance à partir d'une « fiche de rendement équilibrée » comportant des mesures de la performance touchant les patients et les questions liées aux cliniciens et au personnel (ces premières mesures sont décrites à l'annexe D). La « fiche de rendement équilibrée » est un prolongement du cadre d'évaluation de la performance dont on se sert dans le but spécifique d'évaluer les fournisseurs. Cette fiche englobe la dimension du personnel, dimension au sujet de laquelle on reconnaît de plus en plus la nécessité d'apporter des améliorations. Cette fiche sert à présenter plus clairement les trois perspectives, celle du patient, celle du personnel et celle des cliniciens. A plus long terme, on compte diffuser simultanément le classement de la performance annuel et le cadre d'évaluation de la performance. Le premier document est un sous-ensemble du deuxième, et il servira à classer les organismes du NHS en tenant compte des domaines de performance jugés les plus importants par le gouvernement.

Le système de classement de la performance vise à rendre les fournisseurs encore plus responsables devant le public et à mettre l'accent sur les bonnes et les mauvaises performances de façon à encourager les organismes du NHS à s'améliorer, quel que soit leur point de départ. Au cours de la première année, 20 pour cent des hôpitaux ont reçu trois étoiles ; 60 pour cent d'entre eux en ont reçu deux ; 13 pour cent d'entre eux en ont reçu une ; et 7 pour cent n'ont reçu aucune étoile. L'élaboration d'un système de classement de la performance simple, facile à expliquer, équitable dans son fonctionnement, suffisamment stable et précis sur ce qui doit être accompli pour améliorer la situation présente bien des défis. Aussi, nous reviendrons sur ce sujet ultérieurement.

ii) *Autonomie acquise*

La cote de performance détermine non seulement la reconnaissance publique (bonne ou mauvaise) d'un établissement, mais aussi le degré de sa liberté opérationnelle. Les établissements plus efficaces – ceux qui ont obtenu trois étoiles – bénéficient :

- d'un accès automatique au fonds de performance du NHS (voir ci-dessous) ;
- d'une surveillance moins stricte de l'administration centrale et des organismes centraux ;
- d'une plus grande liberté de créer leurs propres programmes d'investissement et de choisir les organisations de services locales ;
- de la possibilité de jouer le rôle de sites pilotes dans le cadre de nouvelles initiatives ;
- du soutien à la création d'entreprises commerciales à risque ;
- de l'occasion d'influer sur la politique nationale.

D'autres possibilités sur le plan de la liberté seront proposées aux meilleurs établissements. En accordant plus de liberté, on vise à stimuler l'innovation locale tout en réduisant le fardeau bureaucratique pour les organisations du NHS. Le gouvernement s'est engagé à déléguer les responsabilités et la prise de décision de l'administration centrale vers les organisations du NHS ayant prouvé qu'elles pouvaient se servir de cette liberté pour atteindre des normes élevées.

En plus de priver de ces libertés les organisations qui obtiennent une piètre performance (aucune étoile), leurs gestionnaires doivent subir une période de probation. S'ils n'élaborent pas immédiatement des plans visant à améliorer leur situation, ils pourront être congédiés.

iii) *Le fonds de performance du NHS*

Un troisième et nouvel élément est le fonds de performance du NHS, qui a pour but de fournir des ressources à des projets incitatifs conçus dans tous les services de soins de santé locaux. Le personnel, en particulier celui qui est engagé dans la prestation de services, sera incité à mettre au point des services de façon à obtenir des améliorations des soins réelles et substantielles. Ce projet n'a pas pour but de récompenser le personnel pour des tâches qu'il fait déjà. On s'attend donc à ce que les projets locaux mettent en l'avant des objectifs ambitieux, favorisent les interfaces entre les différentes composantes du système et la réussite du système dans son entier, renforcent les initiatives liées à l'innovation et éliminent les obstacles au changement. Les ressources du fonds, qui passeront à 500 millions de livres en l'an 2003-2004, seront partagées équitablement parmi toutes les organisations du NHS. Ces dernières devront retenir 60 pour cent des fonds, qui seront alloués uniquement sur la base d'une amélioration démontrée de la performance du personnel. Les organisations de santé locales jouiront de l'autonomie nécessaire pour utiliser les fonds, mais la liberté d'en disposer dépendra de la cote de rendement obtenue. Les autorités sanitaires et les groupes constitués en fiducie qui auront obtenu trois étoiles, par exemple, n'auront pas à faire approuver leurs plans d'utilisation des fonds par qui que ce soit, tandis que les autorités sanitaires et les groupes constitués en fiducie ayant obtenu une ou deux étoiles devront obtenir l'accord des bureaux régionaux ou de l'Agence de modernisation. L'Agence de modernisation (décrite plus loin) décidera de l'allocation des sommes remises aux groupes constitués en fiducie qui n'ont obtenu aucune étoile. Des exemples de bonnes pratiques devraient être partagés par des moyens de diffusion tels qu'Internet.

iv) *Nouveaux contrats avec les médecins hospitaliers et les médecins généralistes*

Il n'est pas très utile d'instaurer des systèmes additionnels de récompenses de la performance si les incitatifs établis dans les contrats de travail de base des cliniciens ne coïncident pas avec les objectifs des services nationaux. Les négociations en cours ont pour but de négocier de nouveaux contrats avec les médecins hospitaliers et les médecins généralistes. Dans le cas des premiers, le gouvernement vise à établir un lien plus étroit entre les salaires et les objectifs de la prestation de services et encourager un plus grand engagement à l'endroit du NHS. Pour les médecins généralistes, les objectifs inclus dans les contrats comprennent une augmentation des services médicaux

individualisés – les médecins généralistes sont payés s'ils respectent les normes de qualité établies et les besoins particuliers de leurs populations locales – et la révision du contrat national standard pour refléter la nouvelle importance accordée à la qualité et aux résultats améliorés.

3.3. Soutien au changement de comportement

Tout comme pour le renforcement des incitatifs, les initiatives du gouvernement visant à généraliser les meilleures pratiques et faciliter le changement local comportent deux étapes. La première a commencé en 1997 avec l'annonce de l'introduction de nouvelles règles concernant la gouvernance clinique et la mise en place de la Commission axée sur l'amélioration de la santé (Commission for Health Improvement). Le gouvernement réagissait ainsi à de nombreux scandales médicaux et à la preuve que la qualité des soins variait grandement parmi les organisations du NHS. Pour s'attaquer à ces carences, un nouveau système appelé « gouvernance clinique », dont le but est d'assurer la qualité des décisions cliniques, a été établi et renforcé par l'ajout d'une obligation réglementaire de la qualité aux responsabilités des directeurs généraux. La nouvelle Commission axée sur l'amélioration de la santé a pour but de surveiller les efforts locaux visant à améliorer la qualité et à aider à s'attaquer aux problèmes graves. Elle est chargée d'examiner l'ensemble des fiducies, des autorités sanitaires et des groupes de soins primaires ou des groupes de soins primaires constitués en fiducie tous les quatre ans. Plus récemment, la Commission s'est vu attribuer un rôle décisif dans l'évaluation de la performance des fiducies.

La deuxième étape a été annoncée dans le plan du NHS de l'an 2000 sous la forme de l'Agence de modernisation. Cette nouvelle agence se fonde sur une variété d'initiatives et de mécanismes existants qui visent à diffuser les meilleures pratiques sur le plan de la prestation de services, à faciliter les collaborations cliniques et à appuyer la mise en place des nouvelles règles de la gouvernance clinique. Cette agence a pour but de fournir au NHS un centre d'excellence sur les connaissances et sur les meilleures pratiques et la façon de les faire connaître. Elle pourra entreprendre un travail de diagnostic des problèmes et appuyer les organisations qui ont besoin d'améliorer leur performance. Ses activités s'étendent de la gestion de la demande de soins primaires à la réduction des délais à l'accès aux soins secondaires et la rationalisation des soins dans le secteur hospitalier, jusqu'à l'élaboration et à l'application de protocoles nationaux clairs applicables aux cheminements cliniques. L'agence travaillera avec les gestionnaires pour éviter que les organisations soient désignées « sous-performantes » en se voyant attribuer une ou aucune étoile. Le cas échéant, l'agence les accompagnera dans leurs démarches afin d'améliorer leur performance et leur statut.

4. Quelques réflexions

Quelles sont les plus importantes leçons apprises au sujet de l'élaboration des mesures de performance dans un système de soins de santé hautement centralisé ? Quels défis doit-on relever si ces mesures doivent servir à améliorer la performance ? Telles sont les questions que nous abordons maintenant.

4.1. Des leçons au sujet de l'évaluation de la performance

Voici en résumé les leçons les plus importantes qui ont été tirées :

- i) *Mettre au point de bons indicateurs de performance constitue une tâche complexe qui nécessite des ressources importantes*

Les personnes en Angleterre qui ont entamé une recherche d'indicateurs de haut niveau au début des années 90 n'étaient pas conscientes du temps qu'elles devraient investir dans le processus ni de sa complexité. Et le processus est loin d'être terminé ! Cerner ce qui est important pour les partenaires, choisir les mesures, déterminer et évaluer les sources de données, mener de nouvelles enquêtes, consulter tout au long du processus, autant d'activités qui prennent beaucoup plus de temps que prévu. C'est certainement le cas de la Grande-Bretagne. La croissance rapide de la recherche

empirique portant sur la conception et l'utilisation de mesures de performance porte à croire que le processus deviendra de plus en plus complexe. On doit tenir compte de la complexité des délais et des ressources nécessaires à la planification.

ii) *Commencer par utiliser les données en main ; ne pas attendre qu'on élabore les indicateurs idéaux*

Que ce soit dans le but de rendre des comptes ou d'améliorer la performance, le progrès sera plus rapide si le travail est amorcé avec des données imprécises dont on dispose. Si les orientations fournies sont claires, l'utilisation de telles données stimulera la demande de meilleurs indicateurs, ainsi que d'autres pays ont pu le constater⁴. L'attente d'indicateurs parfaits ne fera qu'encourager les personnes tentées par la procrastination à demeurer sceptiques ou craintives quant à l'évaluation et à la comparaison. Toutefois, il ne faudrait pas prétexter que l'adaptation des indicateurs justifie de remettre à plus tard la recherche de mesures idéales. Il est essentiel de disposer de mesures pertinentes et de qualité si on veut travailler à défendre les intérêts des patients et des cliniciens et améliorer leur situation. En Grande-Bretagne, le processus d'élaboration d'indicateurs améliorés est maintenant établi sur une base systématique, et assorti d'un engagement de consultation publique annuelle sur le type d'information relative à la performance qu'il convient de recueillir et de rendre publique.

iii) *Prévoir différents ensembles de données pour différents acteurs*

La fusion des mesures de la performance en un seul cadre comporte des avantages sur le plan de la compréhension, de l'uniformité et de la simplicité. Cependant, il faut veiller à ce que cette intégration ne devienne pas trop contraignante. Chaque acteur des différents secteurs du système de santé aura des intérêts et des objectifs distincts. Il serait irréaliste de croire qu'on peut identifier des ensembles d'indicateurs également efficaces pour informer le public, motiver les gestionnaires et susciter un sentiment d'appartenance chez les cliniciens. Du fait que les ressources sont limitées, une telle action susciterait peu de reconnaissance et de sentiment d'appartenance chez chacun des acteurs.

iv) *Opter pour la parcimonie plutôt que pour des listes complètes d'indicateurs*

Lorsqu'il est question d'atteindre un haut niveau de performance sur le plan de la surveillance et de la responsabilisation envers le public, il est préférable de viser un petit nombre d'indicateurs composites équilibrés ou d'indicateurs sentinelles plutôt que de tenter de couvrir tous les aspects de la performance. Pour évaluer le rendement des hôpitaux, par exemple, on utilise 21 indicateurs. Tant, et aussi longtemps, qu'il existe un équilibre entre les indicateurs de haut niveau qui visent la qualité et l'efficacité, les distorsions engendrées par le calcul de la moyenne ou une couverture incomplète auront sans doute un impact négatif moins important comparativement à la paralysie et à l'incompréhension que peut provoquer un ensemble de mesures trop vaste. Malheureusement, les pressions exercées pour élargir les ensembles d'indicateurs de performance sont habituellement beaucoup plus fortes que celles qui visent à les trier et à les mettre en ordre de priorité. Il est possible de réconcilier ceux qui souhaitent plus d'indicateurs pour effectuer des comparaisons plus exhaustives et ceux qui souhaitent un plus petit nombre d'indicateurs en vue d'obtenir des résultats clairs grâce à l'élaboration de différents ensembles d'indicateurs définis en fonction de leur utilité. Par exemple, on pourrait concevoir ces ensembles selon un ordre hiérarchique. Le NHS fait la distinction entre des indicateurs « d'affiche » et des indicateurs « de repères ». D'autres organisations les différencient en terme d'indicateurs de « stratégie », de « gestion » ou de « comparaison par les pairs ». Des logiciels peuvent aider à sonder les composantes détaillées à partir de mesures sommaires.

v) *Penser « résultats », mais utiliser les indicateurs de « résultats » et de « processus » comme pierres angulaires ou comme approximations*

Au moment de concevoir les mesures de la performance, il faut toujours mettre l'accent sur les résultats escomptés. L'objectif des mesures de la performance et l'unité organisationnelle détermineront

le degré de faisabilité de leur utilisation. Par exemple, il sera beaucoup plus facile d'utiliser des mesures de « résultats » dans le processus de planification que dans celui qui consiste à rendre des comptes, et pour de grandes unités par rapport à des petites. Mais même lorsqu'il s'agit de rendre des comptes pour de petites unités, il est utile d'inclure si possible des indicateurs de « résultats », notamment en ce qui concerne l'évaluation des expériences de la relation patient-fournisseur de soins. Dans d'autres domaines tels que les résultats cliniques, il sera probablement nécessaire d'identifier des indicateurs de « résultats » ou de « processus » qui sont des approximations ou qui prédisent bien les résultats ; par exemple, le taux de reperfusion à la suite d'un infarctus du myocarde peut être un meilleur indice de performance que la mortalité. Autant que possible, il doit exister une preuve suffisante permettant de faire le lien entre les mesures d'approximation et les résultats souhaités. Au Royaume-Uni, les cadres de services nationaux tentent d'établir ce lien pour des maladies spécifiques.

Les lacunes associées aux données comptent parmi les principales raisons pour lesquelles le système d'évaluation de la performance du NHS a largement reposé sur des mesures liées au processus. A partir de 2002, on disposera de mesures directes des points de vue et de l'expérience des patients et du personnel, et ces nouvelles mesures viendront compléter ou remplacer les approximations actuelles.

- vi) *Au départ, les gouvernements visaient à évaluer la performance de grandes unités en terme de planification et de financement, alors que le public et les patients souhaitent plutôt connaître la performance de « petits » fournisseurs et les soins dispensés pour des maladies données*

Lorsqu'elle s'est attardée aux préoccupations liées à la responsabilisation nationale, l'Angleterre s'est d'abord tournée vers les autorités sanitaires régionales pour procéder à l'évaluation de la performance. Cependant, le public et les patients se préoccupent de la performance de prestataires individuels comme les hôpitaux et les cliniques dispensant des services primaires ainsi que des soins qu'ils recevront pour des maladies particulières telles que le cancer et le diabète. Les expériences et les données sur les États-Unis et le Royaume-Uni ont aussi démontré que ce sont les fournisseurs et les cliniciens, et non pas les planificateurs et les acheteurs, qui tendent à être plus influencés par la diffusion d'indicateurs de la performance (Marshall *et al.*, 2000). Le message est clair : si l'intention est de publier des indicateurs de la performance pour promouvoir la responsabilisation à l'échelle locale ou de modifier des comportements, ces indicateurs doivent correspondre aux besoins des fournisseurs individuels ou aux traitements de conditions particulières. Les indicateurs liés aux maladies sont les plus susceptibles d'attirer l'attention des cliniciens et d'alimenter leur sentiment d'appartenance. Ces indicateurs permettront peut-être aussi de centrer l'attention sur les façons de dispenser les soins plutôt que sur une forme organisationnelle quelconque.

Les premiers classements de la performance du NHS reflètent cette prise de conscience, et ils sont entièrement axés sur les fournisseurs. Au fur et à mesure que s'élargit l'éventail d'indicateurs, il devrait être possible de comparer la performance par pathologie.

- vii) *L'efficacité des mesures de la performance dépend fortement de leur présentation*

Lorsque la présentation des mesures de la performance est douteuse, ces dernières risquent d'être ignorées, qu'elles soient utilisées dans le but de rendre des comptes ou d'améliorer la performance. On sous-estime toujours l'énergie qu'il faut déployer et les compétences nécessaires pour présenter aux personnes concernées des indicateurs clairs qui susciteront des changements de comportement. Malgré les efforts investis dans la présentation, il faudra sans doute parfaire le travail en mettant en place des programmes pour éduquer le public et les fournisseurs de soins sur la façon d'interpréter les nouveaux indicateurs de performance. Par exemple, en Angleterre, on a élaboré des logiciels en vue d'aider les hôpitaux à comprendre leur performance clinique comparative et à en reconnaître les causes. Lorsqu'il s'agit d'informer le public, des études récentes menées au Royaume-Uni suggèrent que des organisations privées (par exemple D^r Foster⁵) risquent d'avoir un avantage comparatif sur les organisations publiques pour stimuler l'intérêt des gens à l'égard des mesures de la performance. De telles pressions concurrentielles peuvent inciter le secteur public à s'améliorer. Pour

faire la synthèse des mesures de la performance, il faut utiliser des méthodes créatives. On a constaté que les schémas en forme de « toile d'araignée » étaient très utiles (voir annexe E).

On peut tirer d'autres leçons de l'élaboration du système de classement de la performance du NHS. L'une est qu'il faut inciter à changer des comportements sans démotiver les fournisseurs ou inquiéter les patients. Le plan NHS proposait que la performance de toutes les parties du NHS soit diffusée publiquement en vertu d'un système basé sur une analogie avec les feux de circulation rouge, jaune ou vert. Une consultation publique a révélé que le fait pour certains hôpitaux de recevoir un feu rouge pourrait leur faire perdre la confiance du public en suggérant qu'ils sont dangereux, plutôt que de simplement indiquer que l'expérience des patients en général n'était pas satisfaisante. On a jugé qu'un système d'attribution d'étoiles prêterait moins à des interprétations erronées⁶. On a aussi appris que l'évaluation en profondeur de la qualité clinique pouvait être un ajout très utile aux indicateurs de performance de haut niveau, particulièrement quand les évaluations sont réalisées par une firme indépendante. Le classement de la performance du NHS pour l'exercice 2000-2001 a pris en considération la première tranche d'inspections réalisées par l'organisme indépendant qu'est la Commission axée sur l'amélioration de la santé. En conséquence, quatre hôpitaux ont été reclassés. Le rôle de la Commission est appelé à devenir de plus en plus important dans l'avenir.

4.2. Les défis posés par l'utilisation des mesures de la performance pour améliorer la performance

L'expérience vécue au Royaume-Uni relativement à l'utilisation explicite de mesures de la performance en vue d'améliorer ou de gérer la performance du NHS est beaucoup plus limitée que l'expérience qu'elle a acquise dans l'élaboration de telles mesures. A cette étape, mieux vaut discuter des difficultés qui ont été identifiées que des leçons qui en ont été tirées. L'objectif général est clair : cerner comment les systèmes d'évaluation de la performance peuvent être élaborés et mis en œuvre dans le but de maximiser les résultats positifs tout en limitant les conséquences fâcheuses. Voici un résumé des défis les plus importants en ce qui concerne la réalisation de cet objectif.

i) Quel est le degré d'efficacité des cibles de performance dans l'amélioration de la performance ?

On s'entend généralement pour dire que la définition des cibles de performance permet de centrer les ressources et l'énergie sur des objectifs précis. Toutefois, dans les systèmes où il existe de nombreux objectifs, il devient difficile d'en choisir, car on craint de retarder la progression de ceux qui seront mis de côté, pourtant perçus comme aussi importants les uns que les autres. Cela risque même d'inciter les gens à jouer des jeux et à provoquer d'autres situations indésirables. Dans le domaine des soins de santé, il est aussi difficile de séparer les cibles de performance des nombreux autres mécanismes qui visent à promouvoir l'amélioration de la performance.

En Angleterre, il existe très peu de preuves convaincantes de l'impact des cibles de performance sur les soins de santé. Il apparaît que l'élaboration de cibles de temps d'attente est associée à l'amélioration de la performance à ce titre (Gravelle *et al.*, 2000). Il est aussi démontré que ces cibles peuvent engendrer de mauvaises interprétations ou distorsions des priorités cliniques (National Audit Office, 2001b). La forme des cibles est de la plus grande importance. Par exemple, si on se penche sur les temps d'attente, les cibles visées pour ces derniers seront plus pertinentes que les cibles établies relativement à la longueur des listes d'attente. Il y a quelques années, on a tenté d'évaluer l'efficacité des cibles qui visaient l'état de santé (dans le cadre d'un programme appelé *The Health of the Nation*), mais les résultats n'ont pas été concluants (ministère de la Santé, 1998). Dans quelques autres systèmes de santé, notamment au sein du US Veterans Health Administration (VHA), on a établi une relation entre la définition de cibles et l'amélioration tangible de la qualité⁷. Dans le cas du VHA, comme dans celui de presque tous les exercices d'établissement de cibles, une gamme additionnelle de mécanismes visant à améliorer la performance s'ajoute aux cibles de mesures de la performance.

L'efficacité du secteur de la santé en milieu hospitalier et communautaire est l'aspect des soins de santé qui, plus que tout autre en Angleterre, fait l'objet depuis longtemps d'une évaluation continue de la performance. On a constitué des indices de l'efficacité pour ce secteur à partir du milieu des années 70⁸. De 1992 à 2000, le ministère de la Santé a fixé une cible d'efficacité annuelle qui, en gros, a

été mesurée de la même manière. On n'a pas mesuré officiellement l'effet de la conversion de l'indice d'efficacité en cible d'efficacité, mais si on regarde rapidement les données, celles-ci ne semblent pas démontrer de changements de la tendance après 1990. Cependant, la mesure de l'efficacité était brute (par exemple, aucun ajustement pour tenir compte de la composition des patients) et d'autres facteurs tels que des changements dans les formes du progrès technologique ont peut-être réduit les chances d'améliorer l'efficacité. Une évaluation des cibles d'efficacité appliquées aux hôpitaux du NHS à la fin des années 90 a conclu qu'elles n'avaient pas eu d'effets mesurables sur leur performance relative (Jacobs et Dawson, 2001). Il est clair que les cibles ont suscité des manipulations de chiffres et des déclarations trompeuses et soulevé de l'inquiétude quant à la qualité des soins de santé. Les craintes engendrées par les effets de distorsion ont mené à l'adoption de l'approche de la fiche de rendement équilibrée pour mesurer la performance, dont il a déjà été question dans ce document ainsi qu'à la recherche d'une méthode améliorée de mesure de l'efficacité.

L'évaluation des objectifs d'efficacité d'un hôpital à la fin des années 90 fait ressortir une autre conclusion importante, quoique évidente : si les fournisseurs doivent atteindre ces objectifs, ils doivent croire qu'ils existeront assez longtemps pour être surveillés et recevoir les récompenses ou sanctions financières en temps opportun. Une certaine stabilité est donc essentielle. Vers la fin des années 90, la définition précise de l'efficacité dans les hôpitaux a changé si souvent que l'idée d'une surveillance centrale a été abandonnée. Il n'est peut-être pas étonnant que les objectifs n'aient eu aucun effet notable sur la performance.

Les mesures de la performance du NHS tiennent compte de ces leçons. On jugera de l'efficacité de ces mesures si les services aux patients s'améliorent véritablement.

ii) *Peut-on renforcer la performance au moyen d'une gestion du haut vers le bas ou par l'établissement de bases de comparaison décentralisées ?*

En Angleterre, on croit que de bonnes mesures peuvent améliorer la performance en renforçant la capacité de gestion du haut vers le bas et en établissant des bases de comparaison fiables (des repères) entre les différentes organisations du NHS. Dans les faits, on a constaté cependant la difficulté de progresser également et rapidement sur ces deux fronts. Les exigences des mesures gouvernementales liées à la planification des activités ont toujours passé en priorité de sorte qu'on a généralement mis un peu de côté l'établissement de repères comparatifs. Certaines personnes sont persuadées que l'établissement de tels repères risque d'être une plus grande source de motivation pour les gestionnaires et les cliniciens que les cibles montrant ce qu'on souhaite accomplir. On recourt de plus en plus aux mesures de la performance dans les deux cas, mais il ne semble pas exister suffisamment de preuves permettant de cerner quelle mesure utiliser et dans quelles circonstances. En Angleterre, il est clair que l'établissement de comparaisons au sein du NHS constituera une activité secondaire à moins que les hauts dirigeants en assument la responsabilité et s'engagent à l'appuyer. Le ministère a mis au point son propre système de données comparatives doté d'un accès Internet, et visant des objectifs clairement définis, comme assister les fiduciaires de soins primaires dans leur rôle de mise en service. Il a aussi encouragé l'établissement de comparaisons par des organisations professionnelles.

Quelques groupes de professionnels (par exemple, Royal Colleges) ont travaillé longuement à mettre au point leur propre système de comparaison de résultats cliniques, mais il a fallu attendre la diffusion à grande échelle d'exemples d'échecs vécus par des cliniciens (par exemple, l'affaire Bristol) pour les convaincre que ces systèmes d'information devraient être une activité obligatoire et publique. Les bases de données cliniques élaborées à partir de projets de vérification pourraient mener à franchir une étape majeure au chapitre de la surveillance et de la comparaison de la qualité clinique entre les hôpitaux et entre les équipes de cliniciens. Par exemple, d'ici 2003, le Myocardial Infarction National Audit Project, élaboré par le Royal College of Physicians et la British Cardiac Society dans le but d'appuyer la mise en œuvre du programme de la National Sanitation Foundation (NSF) dans le domaine des soins cardiaques, devrait fournir un éventail d'indicateurs cliniques complexes et détaillés en ce qui concerne les infarctus du myocarde. Les cliniciens devraient juger ces indicateurs

plus pertinents que les données administratives recueillies par l'administration centrale. Cela devrait favoriser l'appropriation et l'action au niveau local.

iii) *Atteindre un équilibre entre les cibles centrales et l'autonomie locale*

Un bon système de mesures de la performance peut servir, selon le point de vue, à renforcer la centralisation ou à favoriser la décentralisation. Au NHS, on constate qu'il y a une tendance générale accrue à la centralisation en raison de l'augmentation de l'ensemble des mesures de la performance et de leur complexité. On peut expliquer ce phénomène par le fait que les nouveaux indicateurs ont donné lieu à des comparaisons sur les disparités relativement à la performance qui existent entre les régions, les organisations du NHS et les cliniciens indépendants. L'élaboration d'un cadre systématique de performance exprime en partie un désir de s'attaquer à ces variations. La définition de cibles et de normes centrales serait un premier pas vers l'uniformisation égalisatrice de la performance. Toutefois, on s'inquiète du fait que de trop nombreuses cibles centrales menaceront les initiatives locales, décourageront les professionnels et ne permettront pas d'aborder les besoins au niveau local. Deux questions se trouvent au cœur du débat :

- Jusqu'à quel point peut-il y avoir de la disparité au sein d'un système de santé national ?
- Comment peut-on allier programmes nationaux et pouvoir discrétionnaire local en vue de favoriser une amélioration rapide et durable des soins de santé ?

La réponse à ces deux questions est essentiellement une question de jugement. La première question renvoie aux valeurs, et la seconde fait appel à l'expérience. Le gouvernement est d'avis que la disparité qui existe actuellement dans les soins de santé est inacceptable (comme l'est souvent le niveau moyen de performance). Il croit également que la modernisation rapide des soins de santé requiert un cadre national d'objectifs, des cibles, des mesures incitatives et des mécanismes de soutien. Maintenant qu'il a élaboré le cadre au moyen des étapes mentionnées précédemment, le gouvernement croit que le temps est venu de promouvoir la décentralisation et de mettre la créativité du personnel de première ligne de la santé à l'œuvre (ministère de la Santé, 2001a). On doit maintenir l'équilibre entre la « vérification » et la « confiance » ; s'appuyant sur le solide cadre de vérification maintenant en place, il est possible de lancer des activités qui reposent plus sur la confiance (Davies *et al.*, 2001).

Si on se projette dans l'avenir, on peut se demander s'il est possible de transférer la vérification vers d'autres organisations. On peut soutenir que le rôle dominant de l'administration centrale dans la gestion de la performance en Angleterre traduit l'incapacité d'autres groupes, y compris les professionnels, les patients et le public, de demander et de faire respecter des normes élevées de soins. Si les patients bien informés étaient disposés et capables d'agir en tant que partenaires des travailleurs qui œuvrent dans le secteur des soins de santé, et si les associations professionnelles étaient prêtes à identifier et à faire respecter des normes de soins de haut niveau, il serait alors possible d'étendre à plus grande échelle la gestion de la performance pour réduire la pression au centre. Ces suppositions prennent pour acquis qu'il sera possible de réduire l'asymétrie de l'information traditionnelle dans le domaine des soins de santé et les problèmes d'agents principaux.

iv) *Quelles mesures incitatives financières et non financières devrait-on jumeler afin de soutenir les mesures de la performance ?*

L'un des plus importants changements survenus récemment dans la gestion de la performance en Angleterre a été l'instauration du système de récompenses et de sanctions financières liées à la performance, ce système prévoyant des mesures spécifiques mieux ciblées et plus transparentes. Le système de gestion de la performance énoncé dans le plan du NHS met principalement l'accent sur les mesures incitatives non financières, notamment la publicité associée à l'exercice d'attribution des cotes de performance et des libertés associées à l'« autonomie acquise ». Tandis que la performance permettra l'accès plus facile à un financement additionnel, aucune proposition n'est actuellement mise en avant pour établir une relation directe entre la performance organisationnelle et les récompenses ou les

sanctions financières. Cependant, par l'extension des contrats de « services médicaux personnels » et un nouveau contrat national pour les médecins généralistes et les médecins hospitaliers, on sera en mesure de consolider de façon importante les liens entre les récompenses financières individuelles et les contributions personnelles à la qualité, à la prestation et à l'amélioration des services de santé locaux.

Il est trop tôt pour juger de l'efficacité de ces mesures incitatives. La documentation économique fournit une preuve suffisante au sujet des types de mesures incitatives qui favorisent l'activité. L'expérience démontre aussi comment les systèmes de paiement peuvent empêcher d'améliorer la qualité des soins. Toutefois, il n'y a que très peu d'expériences et de données empiriques qui indiquent quelles sont les mesures incitatives, financières ou autres, qui favoriseront l'amélioration de la *qualité* des soins (Reinhardt, 2001). Par exemple, les employeurs américains ont tenté de sanctionner par des mesures financières les régimes de santé qui sont incapables d'assurer des services de qualité. Cette mesure a eu très peu ou pas d'effets. Les raisons ne sont pas claires. La portée des mesures incitatives était-elle insuffisante ou les régimes de santé ne contenaient-ils pas suffisamment de moyens d'action pour agir sur les fournisseurs de services ? Globalement, l'expérience vécue aux États-Unis (notamment celle de New York relativement au programme de déclaration des décès à la suite de pontages aortocoronariens) (Chassin *et al.*, 1996) et les réactions suscitées par la diffusion de données portant sur le taux de décès dans les hôpitaux en Angleterre supposent que le partage d'information au sujet des piètres résultats est le moyen le plus efficace identifié jusqu'à présent pour favoriser l'amélioration de la qualité des soins. D'autre part, l'expérience écossaise porte à croire que la publication à elle seule n'incitera pas nécessairement les fournisseurs à changer radicalement de comportement (Mannion et Goddard, 2001).

v) *Quels aspects de la performance devraient faire l'objet de récompenses ?*

Les mesures de la performance qui conviennent pour exercer une surveillance générale ou pour soulever des questions ne constitueront pas le plus souvent une base adéquate au moment d'attribuer des récompenses et des sanctions. En Angleterre, le premier jeu d'indicateurs de la performance de haut niveau a été élaboré pour soulever des questions – amorcer la discussion – au niveau des autorités sanitaires. Peu de ces indicateurs ont été jugés satisfaisants pour permettre une évaluation de la performance qui serait suivie par des récompenses ou des sanctions.

Parmi les raisons pour lesquelles on a peu utilisé les indicateurs de performance de haut niveau pour la classement de l'année 2000-2001, on peut citer les suivantes :

- Il apparaît que les hôpitaux ne peuvent influencer que sur certains indicateurs de l'état de santé (ou d'amélioration de la santé) et d'inégalités en matière de santé, entre autres, parce que ces indicateurs sont étroitement liés à des facteurs socio-économiques et jugés plus pertinents pour les autorités sanitaires.
- Les principaux indicateurs de l'efficacité et des résultats des soins du NHS étaient perçus comme relevant d'autres établissements de soins de santé (par exemple, les établissements de soins primaires) ou requérant de la coopération entre les hôpitaux et les autres fournisseurs, y compris les services sociaux.
- Certains indicateurs des résultats cliniques des soins aigus n'étaient pas jugés assez valables – parce que pas assez ajustés pour tenir compte des facteurs de confusion – pour évaluer la performance des hôpitaux (même si, là encore, ils avaient pu servir à évaluer la performance dans le cas de plus grandes populations comme les autorités sanitaires).
- Pour être attrayant en tant qu'incitatif, le système de classement de la performance aurait dû comporter plusieurs autres indicateurs que ceux compris dans le cadre d'évaluation de la performance.

Un des avantages de tenter d'utiliser des indicateurs de la performance pour influencer les décisions, et non pas seulement pour soulever des questions, est qu'ils soulignent l'investissement nécessaire pour l'élaboration de nouveaux indicateurs de résultats cliniques et des sondages auprès des patients et du personnel.

En plus des questions liées à l'attribution des causes et des responsabilités, l'élaboration de classements composites de la performance pour les hôpitaux et d'autres fournisseurs exige de répondre à un certain nombre de questions importantes, dont les suivantes :

- Dans quelle mesure les récompenses et les sanctions devraient-elles être liées à des niveaux absolus de performance ou plutôt au rythme de l'amélioration ?
- Les organisations qui héritent de faibles niveaux absolus de performance devraient-elles être pénalisées quand bien même elles s'améliorent rapidement ?
- Comment équilibrer les différents aspects de la performance, et quelles valeurs sous-tendent la portée reconnue à chacun ?
- Dans quelle mesure le processus menant à un classement global devrait-il être complexe et transparent ?

Toutes ces questions ont été abordées au moment d'établir le système de classement de la performance du NHS. Il n'y a pas de réponses toutes faites, mais la façon dont on répondra aux questions soulevées déterminera le degré d'équité perçu du système d'évaluation et de récompense – et probablement sa survie à long terme.

vi) *Combien d'aspects de la performance peut-on modifier à la fois ?*

Une fois que la décision est prise relativement à l'établissement d'un lien entre les mesures de la performance et les récompenses et les sanctions, on pourrait être tenté d'ajouter autant d'aspects de la performance que possible. A moins d'utiliser un système incitatif distinct pour chacun des indicateurs de performance, mettre en pratique de multiples indicateurs engendrera deux problèmes. D'abord, l'organisation visée par l'évaluation pourrait conclure qu'il est trop difficile d'obtenir la récompense ou qu'il est plus facile d'accepter la sanction que de redresser la situation. Ensuite, il peut devenir de plus en plus difficile pour l'évaluateur de la performance de faire la différence entre une bonne et une mauvaise performance et de défendre son jugement. Par exemple, si sur un total de 50 indicateurs, on passe de 40 à 35 indicateurs qui sont jugés bons, pourquoi le succès ou l'échec dépendrait-il de cette différence de 5 ? On a démontré dans le domaine de l'aide internationale que le fait de poser trop de conditions cause bien des problèmes. Les récentes conclusions tirées par le Fonds monétaire international, selon lesquelles la parcimonie et l'orientation doivent être les mots clés pour définir les conditions d'attribution de l'aide peuvent aussi s'appliquer aux améliorations de la performance dans les soins de santé.

Pour ces raisons, les classements de la performance du NHS utilisent moins de la moitié des indicateurs compris dans le cadre d'évaluation de la performance.

vii) *Quelles sont les exigences en matière d'infrastructure et de compétences ?*

On a déjà mentionné que l'utilisation de mesures de la performance pour améliorer effectivement la performance exige d'investir largement dans la qualité, la pertinence et la fiabilité des données. Des données adéquates pour soulever des questions pourraient ne plus l'être pour soutenir des décisions. Aussi, il faudra presque à coup sûr investir massivement dans les technologies de l'information. Cependant, des données de meilleure qualité ne suffisent pas. Pour faire bon emploi de ces données, les gens ont besoin des compétences et du savoir-faire nécessaires à l'analyse et à la compréhension de ces chiffres. La capacité d'analyse a toujours été limitée au sein du NHS, et les personnes qui en sont dotées ont tendance à se regrouper dans l'administration centrale du ministère de la Santé. Si l'établissement de comparaisons valables et la recherche constante de l'amélioration sont appelés à devenir des modes de vie locaux, on aura besoin d'investissements majeurs dans le perfectionnement des capacités d'analyse au niveau local. Plus la prise de décision sera déléguée, plus grand sera le nombre d'unités nécessitant l'amélioration de leur capacité d'analyse.

Les nouvelles capacités d'analyse ne seront déployées efficacement que si les gestionnaires et les cliniciens en comprennent la valeur et l'importance. En retour, cela a des conséquences sur la formation des stagiaires en gestion du NHS et de ses futurs leaders. Cela pourrait aussi influencer sur la taille du cadre

de gestion. En dépit de fortes tendances centralisatrices, comparativement aux normes internationales, la gestion du NHS semble être assez légère.

viii) *Comment pouvons-nous apprendre plus rapidement ?*

Le concept de la gestion de la performance qui sous-tend les récentes réformes du NHS a été défini comme « un ensemble d'instruments de gestion conçus pour assurer une performance optimale du système de soins de santé au fil des ans, conformément aux objectifs des politiques » (Smith, 2001). Comme nous l'avons déjà mentionné, ces instruments sont venus s'ajouter au nouveau cadre d'évaluation de la performance et comprennent une entente de prestation nationale, les cadres de services nationaux, le National Institute for Clinical Excellence, la Commission axée sur l'amélioration de la santé, le système de classement de la performance du NHS, un système d'« autonomie acquise », le fonds de la performance du NHS et l'Agence de modernisation. D'une certaine manière, tous se préoccupent de préciser les normes et l'orientation, d'améliorer la surveillance, de renforcer les incitatifs et de susciter plus de réactions aux piètres performances. Des critiques ont noté que certains de ces éléments étaient soutenus par la théorie de la gestion ou la pratique, mais que d'autres n'avaient pas été testés. Ils ont aussi souligné qu'actuellement, on ne sait pas exactement quel est le juste équilibre entre ces différents mécanismes : par exemple, quels établissements vont le mieux répondre au système « de la carotte et du bâton » et quels autres répondraient mieux à un système de « cartes et boussoles » ? Les critiques s'entendent pour dire que, réunis, ces éléments forment un programme de gestion stratégique du comportement organisationnel qui, par son ambition et sa globalité, est unique dans le secteur des soins de santé.

Pour faire en sorte que les nouveaux instruments enrichissent les connaissances et qu'ils puissent s'adapter et profiter des apprentissages réalisés, le ministère appuie l'élaboration d'un programme de surveillance et d'évaluation. Par exemple, tous les fournisseurs doivent rendre compte publiquement de leur utilisation du fonds de performance du NHS et un échantillon des activités devrait être évalué. Les programmes de collaboration de l'Agence de modernisation seront évalués de manière formelle, et les travaux de l'Agence visant à amorcer un virage dans les hôpitaux qui affichent une piètre performance fera aussi l'objet d'un examen minutieux afin d'identifier ce qui fonctionne. Dans le cadre du Programme de prestation de services et du Programme de R-D en organisation du NHS, et du programme de recherche du ministère lui-même, on recourra à une approche coordonnée pour évaluer l'incidence globale des différents instruments utilisés dans le cadre de la gestion de la performance. Pour bon nombre de personnes cependant, le succès de cette approche stratégique axée sur le changement du comportement organisationnel sera jugé sur l'atteinte des objectifs contenus dans le plan du NHS.

5. L'avenir

L'élaboration de mesures de performance utiles et leur application pour améliorer la performance du système de santé est une route longue et ardue. Il n'y a pas de solutions miracles, mais des enseignements peuvent être tirés pour guider les orientations à venir. En ce qui concerne la mesure de la performance, il faut s'attendre à ce que les décideurs politiques en Angleterre portent une attention encore plus marquée à l'identification des préoccupations des patients et des cliniciens, et appuient l'élaboration de mesures de résultats directement liées aux préoccupations de chacun de ces groupes. Afin d'accroître le degré d'implication dans le processus, on organisera des consultations régulières pour discuter des mesures les plus appropriées avec l'ensemble des intervenants. Les compétences des média seront aussi mises à contribution pour rendre la présentation des résultats plus attrayante et compréhensible, et ainsi accroître la sensibilisation et favoriser le changement de comportement.

On utilisera probablement au moins deux voies parallèles pour accroître l'efficacité des indicateurs de performance comme instrument pour améliorer la performance. Premièrement, dans le but de promouvoir la transparence et la responsabilisation au niveau national et local, on se concentrera probablement sur un nombre plus petit de cibles qui seront plus étroitement liées aux priorités politiques et qui, espérons-le, seront plus stables dans le temps. Deuxièmement, on mettra

probablement plus d'emphase sur l'établissement de comparaisons et de repères, notamment pour les cliniciens, en tirant profit notamment des indicateurs de performance élaborés de plus en plus par et avec les cliniciens et les patients. Pour que ces deux voies d'avenir soient pleinement utilisées, il sera nécessaire d'accroître de manière considérable les investissements et les compétences dans le domaine de l'information, des technologies de l'information et de l'analyse à tous les niveaux du NHS. Il sera aussi nécessaire d'évaluer attentivement les expériences en cours visant à compléter les mesures de la performance par une série d'instruments de gestion de la performance, comme l'établissement de normes, les incitatifs, et les mécanismes de soutien au changement. Compte tenu du grand nombre de ces instruments actuellement mis à l'essai, il sera important de mettre de côté rapidement ceux qui, à l'usage, ne démontreront pas leur efficacité (ou généreront des effets pervers importants). Les autres instruments exigeront une co-ordination minutieuse, pour s'assurer qu'ils se complètent bien, dans le but d'améliorer les soins aux patients.

NOTES

1. Ce document traite de l'Angleterre. Nous n'avons pas tenté de décrire les expériences vécues par le pays de Galles, l'Écosse et l'Irlande du Nord.
2. Ces changements d'organisation ont été annoncés dans ministère de la Santé (1997), *The New NHS : Modern, Dependable*, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/nhsind.htm).
3. HEDIS est financé, appuyé et maintenu par le National Committee for Quality Assurance (NCQA), l'organisation responsable de l'accréditation des régimes de soins gérés aux États-Unis.
4. Par exemple, en ce qui concerne l'expérience australienne, voir Corden, S. et Luxmoore, J. (2000), « Managing Performance for Better Results », in Bloom, A. (dir. pub.), *Health Reform in Australia and New Zealand*, Oxford University Press.
5. Dr Foster a produit plusieurs rapports comparant la performance des hôpitaux qui ont fait l'objet d'une large distribution par l'entremise de journaux nationaux.
6. Le changement a aussi facilité l'utilisation de quatre catégories (plutôt que trois), qui est apparue comme une façon plus naturelle de regrouper les établissements.
7. Communication personnelle du Dr. Jonathan B. Perlin, Chief Quality and Performance Officer, Veterans Health Administration, octobre 2001.
8. L'indice est décrit, par exemple, dans ministère de la Santé (2000c), *The Government's Expenditure Plans 2000-2001*, Departmental Report – Department of Health, the Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/dohreport/report2000/dr2000.html).

RÉFÉRENCES

- CABINET OFFICE (1999),
Performance Management – Civil Service Reform – A Report to the Meeting of Permanent Heads of Departments, Sunningdale, Londres.
- CHASSIN, M., HANNAN, E. ET DEBUONO, B. (1996),
 « Benefits and hazards of reporting medical outcomes publicly », *The New England Journal of Medicine*, n° 234, 8 février, pp. 394-398.
- CORDEN, S. ET LUXMOORE, J. (2000),
 « Managing performance for better results », in Bloom, A. (dir. pub.), *Health Reform in Australia and New Zealand*, Oxford University Press.
- DAVIES, H., MANNION, R. ET MARSHALL, M. (2001),
 « Treading a third way for quality in health care », *Public Money and Management*, vol. 21, n° 2, avril-juin, pp. 6-7.
- GODDARD, M. AND SMITH, P. (2001),
 « Performance Measurement in the New NHS », *Health Policy Matters*, n° 3, pp. 1-8.
- GOLDSTEIN, M. (2001),
 « IMF structural conditionality : How much is too much? », Institute for International Economics Working Paper, Washington D.C.
- GRAVELLE, H., SMITH, P. ET XAVIER, A. (2000),
The Impact of Performance Measurement in the NHS. Report 2 : Empirical Analysis of Waiting Times and Waiting Lists, Report for the Department of Health, York.
- HER MAJESTY'S STATIONERY OFFICE (1989),
Working for Patients, Londres.
- JACOBS, R. ET DAWSON, D. (2001),
 « Hospital efficiency and target-setting », unpublished paper from University of York.
- KAPLAN, R. ET NORTON, D. (1992),
 « The balanced scorecard – measures that drive performance », *Harvard Business Review*, janv.-fév., pp. 71-79.
- MANNION, R. ET GODDARD, M. (2001),
 « Impact of published clinical outcomes data : case study in NHS hospital trusts », *British Medical Journal*, n° 323, pp. 260-263.
- MARSHALL, M., SHEKELL, E.P., LEATHERMAN, S. ET BROOK, R. (2000),
 « What do we expect to gain from the public release of performance data? A review of the evidence », *Journal of American Medical Association*, vol. 283, n° 14, pp. 1866-1874.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1991),
The Patient's Charter, Londres.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1997),
The New NHS : Modern, Dependable, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/nhsind.htm).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1998),
The Health of the Nation – A Policy Assessed, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/ohn/natass.htm).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000a),
The NHS Plan : A Plan for Investment, A Plan for Reform, Stationery Office, Londres (www.nhs.uk/nationalplan).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000b),
The National Service Framework for Coronary Heart Disease : Modern Standards and Service Models, Department of Health, Londres. (www.doh.gov.uk/nsf/coronary.htm)
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000c),
The Government's Expenditure Plans 2000-2001, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/dohreport/report2000/dr2000.html).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2001a),
Shifting the Balance of Power within the NHS : Securing Delivery, Londres (www.doh.gov.uk/shiftingthebalance).

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2001*b*),
NHS Performance Indicators : A Consultation, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/piconsultation).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1997),
The New NHS : Modern, Dependable, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/nhsind.htm).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1998),
The Health of the Nation – A Policy Assessed, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/ohn/natass.htm).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1991),
The Patient's Charter, Londres.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000*a*),
The NHS Plan : A Plan for Investment, A Plan for Reform, Stationery Office, Londres (www.nhs.uk/nationalplan).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000*b*),
The National Service Framework for Coronary Heart Disease : Modern Standards and Service Models, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/nsf/coronary.htm).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2000*c*),
The Government's Expenditure Plans 2000-2001, The Stationery Office, Londres (www.doh.gov.uk/dohreport/report2000/dr2000.html).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2001*a*),
Shifting the Balance of Power within the NHS : Securing Delivery, Londres (www.doh.gov.uk/shiftingthebalance).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2001*b*),
NHS Performance Indicators : A Consultation, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/piconsultation).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (2001*c*),
NHS Performance Ratings – Acute Trusts 2000/01, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/performance ratings).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, NHS EXECUTIVE (2000),
The New NHS 1999 Reference Costs, Department of Health, Leeds (www.doh.gov.uk/nhsexec/refcosts/refcosts99.htm).
- NATIONAL AUDIT OFFICE (2001*a*),
Measuring the Performance of Government Departments, The Stationery Office, Londres.
- NATIONAL AUDIT OFFICE (2001*b*),
Department of Health : In-patient and out-patient waiting in the NHS, The Stationery Office, Londres.
- NHS EXECUTIVE (1993),
« Indicators of Effectiveness and Quality that could inform consideration of NHS Performance in 1994/5 and 1995/6 », Two Reports from the Working Group on Quality and Effectiveness Measures, rapports non publiés, Londres.
- NHS EXECUTIVE (1995),
« Report of the Sub-group on Primary Care Effectiveness and Efficiency », non publié, Londres.
- NHS EXECUTIVE (1998),
« The New NHS Modern and Dependable : A National Framework for Assessing Performance », Consultation Document, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/newnhs/consult.htm).
- NHS EXECUTIVE (1999),
Quality and Performance in the NHS : High Level Performance Indicators, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/indicat/nhs/hipl.htm).
- NHS EXECUTIVE (2000),
Quality and Performance in the NHS : NHS Performance Indicators, Department of Health, Londres (www.doh.gov.uk/nhsperformanceindicators/index.htm).
- OCDE (1994),
Études économiques de l'OCDE : Royaume-Uni, Paris.
- OCDE (2000),
Études économiques de l'OCDE : Royaume-Uni, Paris.
- REINHARDT, U. (2001),
« Structuring Financial Flows in Health Care to Support High Quality Health Care », document non publié présenté au Commonwealth Fund Symposium on Improving Quality of Health Care in the US and the UK, Pennyhill Park, Bagshot.
- SMEE, C. (2000),
« The Performance Assessment Framework : Where did it come from and where is it going? », Health Care UK, King's Fund, Londres, printemps.
- SMITH, P. (2001),
« Performance Management in British Health Care : Will it Deliver? », document non publié présenté au Commonwealth Fund International Symposium, Washington D.C., octobre.

Annexe A

**CRITÈRES UTILISÉS POUR SÉLECTIONNER LES DOMAINES CLÉS
DU CADRE D'ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE**

Différentes méthodes ont été considérées dans l'identification des principaux domaines clés de la performance des services de santé. La méthode retenue doit :

- refléter les objectifs du NHS ;
- être un concept facile à comprendre ;
- canaliser les efforts sur les perspectives qui sont les plus importantes pour les acteurs, y compris celles des usagers, des fournisseurs de services, les professionnels et du public ;
- comporter peu de dimensions ;
- choisir des dimensions qui sont les plus indépendantes possibles les unes des autres ;
- refléter la globalité de la performance du NHS ;
- permettre une interprétation souple en vue de faciliter l'intégration de modifications apportées aux politiques.

Annexe B

**LISTE DES INDICATEURS DE LA PERFORMANCE DE HAUT NIVEAU
DU CADRE D'ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE (JUILLET 2000)**

Domaine	Indicateurs
1. Amélioration de l'état de santé	Décès englobant toutes les causes (de 15 à 64 ans) Décès englobant toutes les causes (de 15 à 64 ans) Décès causés par le cancer Décès causés par les maladies du système circulatoire Taux de suicides Décès causés par des accidents Blessures graves accidentelles
Exemple détaillé :	
<p>Taux de suicides. Les suicides constituent une cause importante des décès prématurés, et sont responsables tous les ans de près d'un demi-million d'années de vie perdues chez les moins de 75 ans. En Angleterre, plus d'une personne en moyenne meurt toutes les deux heures des suites d'un suicide. Dans le cadre de <i>Our Healthier Nation</i>, il s'agit d'un dossier prioritaire, et cet indicateur fait partie du <i>Mental Health National Service Framework</i>. On vise à réduire le taux de décès dû au suicide et aux blessures non connues d'au moins 20 pour 100 d'ici 2010, prévenant ainsi la perte de 4 000 vies au total. Les chiffres présentés ici précèdent le lancement de la stratégie de <i>Our Healthier Nation</i>.</p>	
2. Accès équitable	Liste d'attente en vue de l'hospitalisation Inscriptions des adultes à un régime dentaire Détection précoce du cancer Délais d'attente pour le traitement du cancer Nombre de médecins généralistes Disponibilité des pratiques en médecine générale Taux de chirurgies électives Taux de chirurgies relativement aux maladies coronariennes
Exemple détaillé :	
<p>Dépistage précoce du cancer. Cet indicateur comprend la couverture du test de dépistage du cancer de l'utérus et du sein. On est en mesure de diagnostiquer aisément les cellules précancéreuses de l'utérus et de traiter avec succès des maladies qui sont au stade préinvasif ou invasif. Le groupe de travail Forrest a conclu que le test de dépistage au moyen d'une mammographie subie par les femmes âgées de 50 à 64 ans pouvait diminuer le taux de décès dû au cancer du sein.</p>	
3. Prestation efficace des soins de santé appropriés	Immunisations infantiles Recours inapproprié à la chirurgie Gestion des soins aigus Gestion des soins de longue durée Services de première ligne en santé mentale Prescription efficace Retour au domicile après le traitement d'un accident cérébrovasculaire Retour au domicile après le traitement d'une fracture de la hanche
Exemple détaillé :	
<p>Immunisations infantiles. Avant d'avoir atteint l'âge de 2 ans, les enfants devraient être immunisés contre la diphtérie, le tétanos, la polio, la coqueluche, la rubéole, les oreillons, la rougeole et la méningite. Cet indicateur combine les taux de couverture des programmes contre les oreillons, la rougeole et la rubéole pris ensemble et contre la diphtérie, et se veut représentatif de l'ensemble du programme de vaccination.</p>	
4. Efficience	Taux de cas de jour Durée du séjour Coûts pour l'unité de maternité Coûts pour l'unité de santé mentale Prescription de médicaments génériques
Exemple détaillé :	
<p>Prescription de médicaments génériques. Des économies considérables ont été réalisées grâce à la promotion de médicaments génériques, puisque les produits d'origine peuvent être considérablement plus coûteux pour le NHS que leur substituts. De plus, prescrire un médicament à l'aide de son appellation générique est considérée comme une bonne pratique. Les fabricants de produits génériques doivent démontrer à la Medicines Control Agency que leurs produits sont de la même qualité que les produits d'origine avant d'obtenir leur homologation.</p>	

Domaine	Indicateurs
5. Relation patient/fournisseur de soins du NHS	Patients qui attendent moins de deux heures pour être admis aux urgences Opérations annulées Congés retardés Premier rendez-vous en consultation externe pour lequel le patient ne s'est pas présenté Patient vu en consultation externe dans un délai inférieur à 13 semaines depuis la demande de consultation du médecin généraliste Nombre de personnes qui se trouvent sur la liste d'attente depuis au moins 18 mois Satisfaction des patients

Exemple détaillé :

Congé retardé

La plupart des épisodes de soins impliquent la participation des membres du personnel du NHS. Les traitements ou les soins dispensés incluent la participation de différents organismes du NHS ainsi que d'autres organismes. Les façons dont le personnel et les organisations communiquent entre eux et coordonnent leurs activités constituent des éléments importants de l'expérience du patient. L'obtention du congé de l'hôpital délimite la frontière entre la responsabilité associée aux soins aigus, aux soins prolongés et aux services de santé communautaire du NHS et des autorités locales. Les congés retardés peuvent découler de l'inefficacité des moyens de communication entre les organisations concernées offrant les soins. (Cet indicateur est aussi utilisé comme indicateur d'interface dans le cadre d'évaluation de la performance.)

6. Résultats des soins de santé du NHS	Grossesses avant l'âge de 18 ans Caries dentaires, dents manquantes, obturation chez les enfants de 5 ans Réadmission à l'hôpital à la suite d'un congé Admission des personnes âgées aux urgences Réadmission à l'urgence pour soins psychiatriques Enfants mort-nés et décès d'enfants Survie au cancer du sein Survie au cancer de l'utérus Survie au cancer du poumon Survie au cancer du colon Décès à l'hôpital à la suite d'une chirurgie (admissions aux urgences) Décès à l'hôpital à la suite d'une chirurgie (admissions régulières) Décès à l'hôpital à la suite d'un infarctus aigu du myocarde (35 à 74 ans) Décès à l'hôpital à la suite d'une fracture de la hanche
---	--

Exemple détaillé :

Décès à l'hôpital à la suite d'une chirurgie (admissions aux urgences et admissions régulières)

On étudie les décès à l'hôpital dans les 30 jours suivant la chirurgie dans le but d'aider à prévenir (ou de réduire autant que possible) les risques de décès. Étant donné que le nombre de tels décès est lié au nombre de séjours de personnes qui subissent une chirurgie, les données sont présentées selon un ratio de 100 000 séjours. Les données englobent les personnes de tous âges et reflètent les admissions à l'hôpital pour l'année se terminant le 31 mars 1999. L'information fournie représente les autorités sanitaires de l'Angleterre et les hôpitaux constitués en fiducie du NHS en Angleterre, qui ont exécuté au moins 200 chirurgies en 1998-1999. Le risque de décès à la suite d'une chirurgie variera en partie selon que la chirurgie était planifiée ou si elle a eu lieu dans une situation d'urgence en raison d'un état grave. L'indicateur ne traite pas les décès qui se produisent 30 jours après la chirurgie dans le cas où les patients avaient reçu leur congé, parce que les données n'étaient pas disponibles. On estime que ces décès représentent environ 6 pour cent du nombre total de décès dans un délai de 30 jours suivant la chirurgie. L'indicateur n'aborde pas également les décès survenus après une réadmission à l'hôpital, suite à des complications possibles liées à une chirurgie antérieure. Les taux de décès peuvent fluctuer entre les hôpitaux constitués en fiducie en raison des différents degrés de complexité des interventions pratiquées. Par exemple, les principaux centres de traitement des maladies cardiaques peuvent se voir reconnaître des taux de décès élevés en raison aussi de la complexité des interventions.

Annexe C

PRINCIPES A L'ÉGARD DE L'ÉLABORATION ET DE L'UTILISATION D'INDICATEURS DE PERFORMANCE

La méthode suggérée ci-dessous reflète le consensus qui se dégage au sein du gouvernement central relativement aux principes de la gestion de la performance et à la méthode stratégique adoptée quant aux indicateurs de performance.

Principes

Le cadre d'évaluation de la performance du NHS et les indicateurs de soutien doivent appuyer :

- la *vision* du NHS telle qu'elle est définie dans le plan du NHS
- les *objectifs* à l'échelle nationale et locale
- le *leadership* et la *gestion de la performance* à tous les niveaux au sein du NHS.

Le cadre d'évaluation de la performance du NHS et les indicateurs de soutien doivent permettre :

- au public de *comprendre* en quoi consiste la performance du NHS
- de fixer des *cibles* stimulantes, fondées sur de solides indicateurs de performance suivant le modèle SMART
- de *communiquer* ces cibles partout au sein du NHS, notamment aux cliniciens et aux gestionnaires, pour que tous puissent se les approprier
- d'assurer la *surveillance* et la *révision*.

Le cadre d'évaluation de la performance du NHS devrait agir comme *figure de proue* dans la diffusion d'information cruciale portant sur la performance ; les autres systèmes existants devraient fusionner avec le cadre de performance du NHS.

Le cadre d'évaluation de la performance du NHS devrait permettre l'*amélioration continue* au sein du NHS et devrait être compris dans toute stratégie d'amélioration de la qualité à l'échelle nationale et locale.

Les indicateurs et les cibles de performance devraient aider les cliniciens et les gestionnaires à centrer leur attention sur les *priorités liées au changement*.

L'information relative à la performance ne devrait être recueillie que lorsqu'elle est *nécessaire au processus décisionnel* sur le plan *clinique* et sur le plan de la *gestion* ou pour surveiller la *responsabilisation*.

Le cadre d'évaluation de la performance du NHS devrait être *intégré dans toutes les sphères d'activité* du NHS, y compris dans les soins primaires et les relations qu'entretient le NHS avec d'autres organisations, notamment les services sociaux. Des indicateurs d'interface devraient se trouver dans des secteurs où les services de santé et les services sociaux sont conjointement responsables et ne peuvent effectuer d'amélioration de façon isolée.

On devrait clairement établir la façon dont influenceront sur les indicateurs de haut niveau et globaux les *décisions prises sur le plan clinique ou administratif en première ligne*.

Le cadre d'évaluation de la performance et un *examen rigoureux externe* tel que la vérification ou l'inspection et la recherche devraient être complémentaires et être perçus par les cliniciens et les gestionnaires comme formant un système intégré et répondant à leurs besoins au niveau local en plus de leur permettre d'être responsables.

Le cadre d'évaluation de la performance et les indicateurs devraient faire l'objet d'*améliorations continues* basées sur l'expérience vécue et au changement des priorités.

Utilisation d'indicateurs de performance dans le cadre d'évaluation de la performance

Les indicateurs de performance peuvent servir pour bien des raisons. Les caractéristiques des indicateurs doivent être distinctes, car les besoins sont différents dans plusieurs cas.

L'information recueillie sur la performance doit servir uniquement aux besoins déjà établis ; les besoins devraient être clairs ; les données collectées doivent être fiables et répondre aux besoins définis.

Avant de sélectionner les indicateurs de performance qui feront partie du cadre d'évaluation de la performance, il faudra déterminer les choix importants en rapport avec les objectifs principaux. Si on choisit d'utiliser les indicateurs de performance pour *comparer* les performances de deux organisations semblables, les indicateurs doivent :

- être clairement définis
- être mis en application de façon uniforme
- être capables de prendre en considération les conditions locales (p.ex., facteurs socio-économiques, groupes clients)
- être en mesure d'identifier une bonne et une mauvaise performance et de permettre aux organisations qui font l'objet d'une évaluation d'agir sur la performance.

Si l'objectif consiste à utiliser les indicateurs de performance pour *suivre l'évolution* de la performance pendant un certain temps, ces changements doivent :

- être définis de façon précise
- pouvoir toujours être utilisés peu importe le modèle de prestation de services (lequel peut changer)
- permettre de comprendre les conséquences des changements qui se produisent dans des contextes locaux
- permettre aux cliniciens et aux gestionnaires de comprendre les répercussions de leur décision sur la performance.

Si les indicateurs de performance doivent être utilisés comme *cibles* spécifiques, mesurables, réalisables, pertinentes et limités dans le temps, ces indicateurs doivent être :

- liés aux objectifs de l'organisation, y compris aux objectifs nationaux
- perçus comme réalistes par ceux qui seront responsables de les atteindre
- surveillés au moyen des systèmes de responsabilisation de l'organisation.

Si on souhaite *distribuer des ressources* sur la base d'indicateurs de performance, ces derniers doivent :

- être fondés sur des données financières solides et liés à des comptes financiers
- démontrer comment performance et coût sont liés
- couvrir une gamme complète de services
- permettre de reconnaître de façon convenable les contextes locaux
- être perçus comme équitables par ceux qui reçoivent (ou non) les ressources.

Si on utilise les indicateurs de performance pour exercer la *gestion au cours de l'année*, ces indicateurs doivent :

- être conformes aux priorités et aux responsabilités établies par l'organisation
- être à jour ; on devra collecter des données pour nombre d'entre eux et les présenter presque en temps réel, mais sans toutefois imposer un fardeau additionnel aux cliniciens et aux gestionnaires
- permettre aux cliniciens et aux gestionnaires de prévoir comment leurs décisions transformeront la performance
- être acceptés par ceux qui les mettront en œuvre.

Si on utilise les indicateurs pour apporter des *changements continus* relativement à :

- la *qualité/l'efficacité*, ces indicateurs doivent :
 - véritablement mesurer les aspects de la qualité
 - refléter un lien évident entre les apports et les résultats ou entre les processus et la qualité constatée par les patients
 - être liés au suivi par les gestionnaires de première ligne et les vérificateurs indépendants ainsi qu'aux stratégies relatives à l'amélioration de la qualité.
- l'*efficacité*, ces indicateurs doivent :
 - refléter un lien évident entre les apports et le rendement
 - être fondés sur des données financières solides, liées à des comptes financiers et conformes aux frais généraux consentis
 - être fondés sur des données d'activités définies, solides et uniformes
 - établir la base qui permettra aux gestionnaires de première ligne et aux vérificateurs indépendants de faire le suivi.

Si on utilise les indicateurs de performance pour la responsabilisation, ces indicateurs doivent :

- être conformes aux responsabilités des organisations tenues responsables
- être en lien avec les processus des organisations relativement à la gouvernance clinique et corporative

- être perçus comme équitables par tous les acteurs, y compris le public et les organisations tenues responsables
- être soumis à une vérification publique indépendante.

Amélioration continue du cadre d'évaluation de la performance

Pour demeurer crédible, le cadre d'évaluation de la performance doit être modifié conformément aux leçons apprises par rapport :

- à ce qui permet d'améliorer les services avec succès, y compris les leçons tirées d'études nationales, d'inspections locales et de vérifications
- aux changements dans les pratiques cliniques
- aux changements de comportements (attendus et inattendus), y compris les répercussions de mauvaises mesures incitatives
- à ce que les gestionnaires et les cliniciens utilisent réellement lorsqu'ils prennent des décisions.

Annexe D

**CLASSEMENTS DE LA PERFORMANCE DU NHS
INDICATEURS UTILISÉS POUR CLASSER LES HÔPITAUX GÉNÉRAUX, 2000-2001**

Principales cibles

- Réduire les listes d'attente pour les malades hospitalisés
- Réduire les listes d'attente pour les malades non hospitalisés
- Éliminer les attentes de plus de 18 mois pour les malades
- Réduire le nombre de malades en attente sur les civières pendant plus de 12 heures
- Ramener à moins de 1 p. 100 les opérations annulées le jour même
- Réduire à zéro le nombre de personnes soupçonnées d'être atteintes de cancer du sein qui attendraient plus de 2 semaines avant d'être examinées à l'hôpital
- S'engager à améliorer la qualité de vie au travail du personnel
- Veiller à la propreté de l'hôpital
- Avoir une situation financière satisfaisante
- Ne pas mériter de rapport critique de la part de la Commission axés sur l'amélioration de la santé.

Fiches de rendement équilibrées

Indicateurs axés sur le patient

- % de malades en attente de traitement pendant moins de 6 mois
- % de malades non hospitalisés vus en 13 semaines ou moins
- % de malades à l'admission et à l'urgence qui attendent plus de 4 heures sur une civière avant d'être admis
- % de plaintes résolues en 4 semaines.

Indicateurs axés sur les cliniciens

- Faible risque de négligence clinique
- Taux de réadmission à l'urgence
- Décès à l'hôpital dans les 30 jours suivant une chirurgie pour les malades dont l'admission n'était pas planifiée

Indicateurs axés sur le personnel

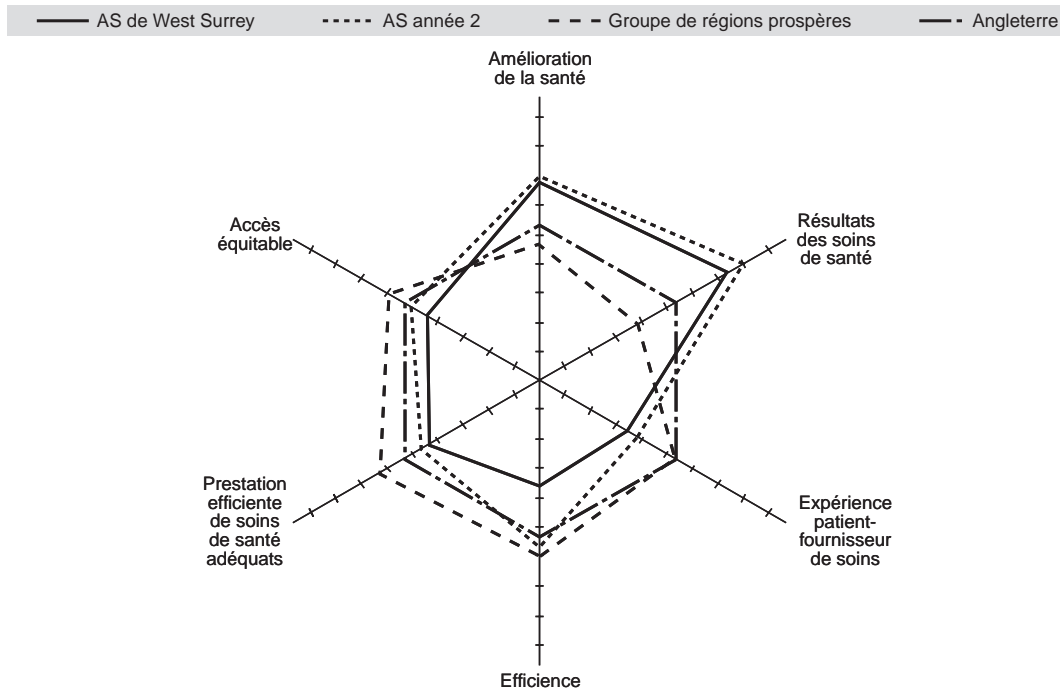
- Taux de maladie ou d'absence pour le personnel à l'emploi direct du NHS
- Taux de postes non dotés parmi les principaux groupes de personnel
- Conformité avec la nouvelle entente concernant les médecins débutants (durée maximale de travail de 56 heures par semaine).

Annexe E

**RÉSUMÉ DU CADRE D'ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE :
DEUX ILLUSTRATIONS D'AUTORITÉS SANITAIRES**

Diagramme 1. Cadre d'évaluation de la performance : présentations synthétiques de l'autorité sanitaire du West Surrey

Valeurs standardisées en fonction des écarts de l'année de base



Valeurs de domaine ajustées

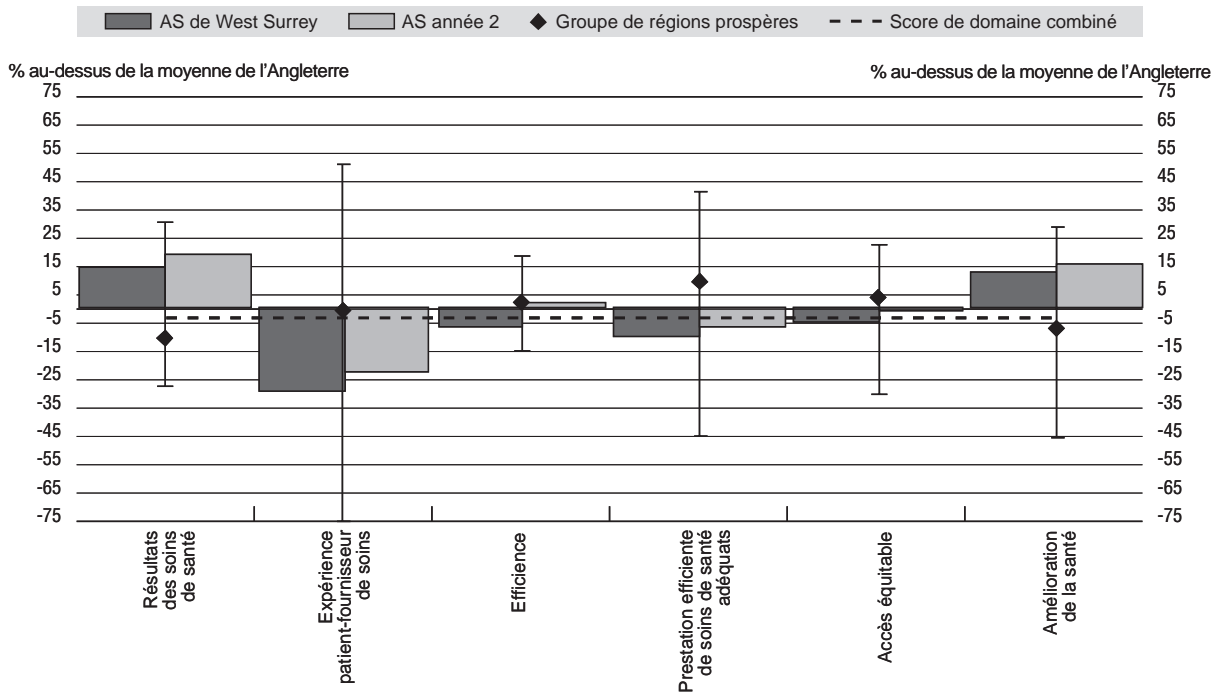
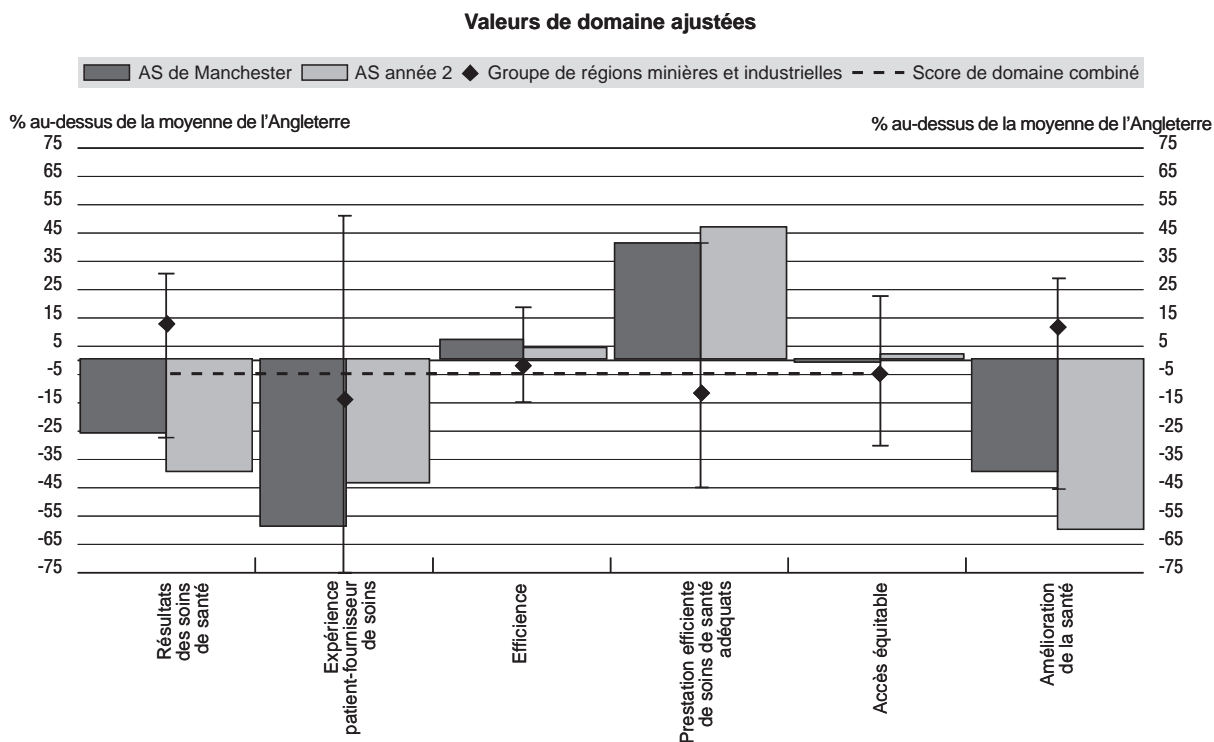
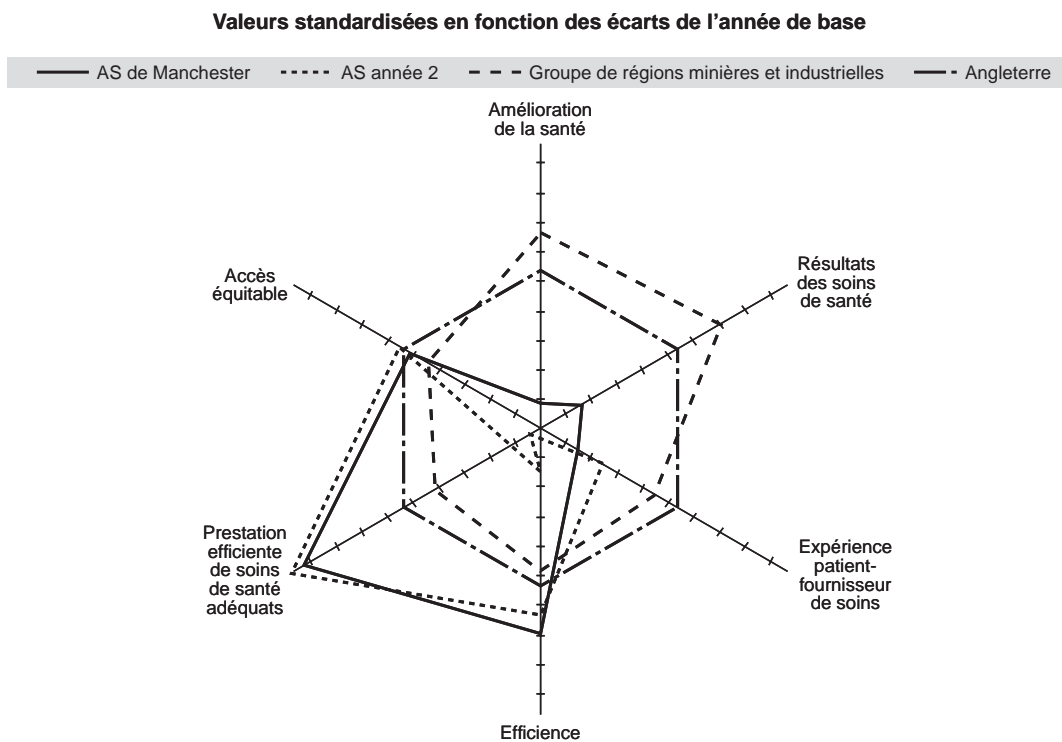


Diagramme 2. Cadre d'évaluation de la performance : présentations synthétiques de l'autorité sanitaire de Manchester



Chapitre 4

POUR UNE PLUS GRANDE TRANSPARENCE DANS UN SYSTÈME DÉCENTRALISÉ : LE POINT DE VUE DE LA SUÈDE

par

Nina Rehnqvist*

Résumé

En Suède, le financement des soins de santé est assuré par les impôts que prélèvent les conseils de comté. Les services sont dispensés par des établissements administrés par ces conseils, ou, de plus en plus, par des organismes privés appartenant souvent à ces derniers. Le Comité national de la santé et de la protection sociale, qui est indépendant du ministère de la Santé, est apolitique. Il est investi d'une double mission : publier des textes normatifs jetant les bases de la médecine factuelle et fixant des règles déontologiques, et exercer une surveillance des établissements et du personnel du secteur de la santé.

La législation suédoise stipule que les services de santé doivent être de bonne qualité et dispensés à tous dans des conditions d'égalité. Cet objectif est énoncé dans le Code de 1997 du Comité national de la santé et de la protection sociale. « La qualité sera assurée et améliorée de façon constante et systématique dans l'ensemble des services médicaux et dentaires. » Depuis 1998, une réglementation analogue vise les soins destinés aux personnes âgées.

La mission que s'est assignée le Comité national est de promouvoir l'autoévaluation parmi les professionnels et les établissements. Le Code oblige cependant les établissements à présenter des documents permettant d'établir des analyses comparatives. Pour une cinquantaine d'affections, ces états comparatifs sont utilisables à l'échelle nationale, grâce aux divers registres-qualité. En outre, des directives cliniques nationales ont été établies en ce qui concerne environ dix affections parmi les plus fréquentes, représentant *grosso modo* 70 pour cent de la charge de la consommation médicale.

Des décrets d'application doivent suivre. Il est question d'imposer la remise de rapports annuels publics reflétant le point de vue des patients, des professionnels et des établissements, afin de renforcer la surveillance.

Le présent chapitre dresse un bilan des actions menées en Suède pour promouvoir une meilleure transparence du système de santé. Après une brève description du système, on analyse le mécanisme des registres qualité, mis en place en 1979. La section 3 est consacrée aux directives cliniques et à leurs rapports avec les registres qualité. Pour terminer, une évaluation des progrès accomplis jusqu'à présent est avancée.

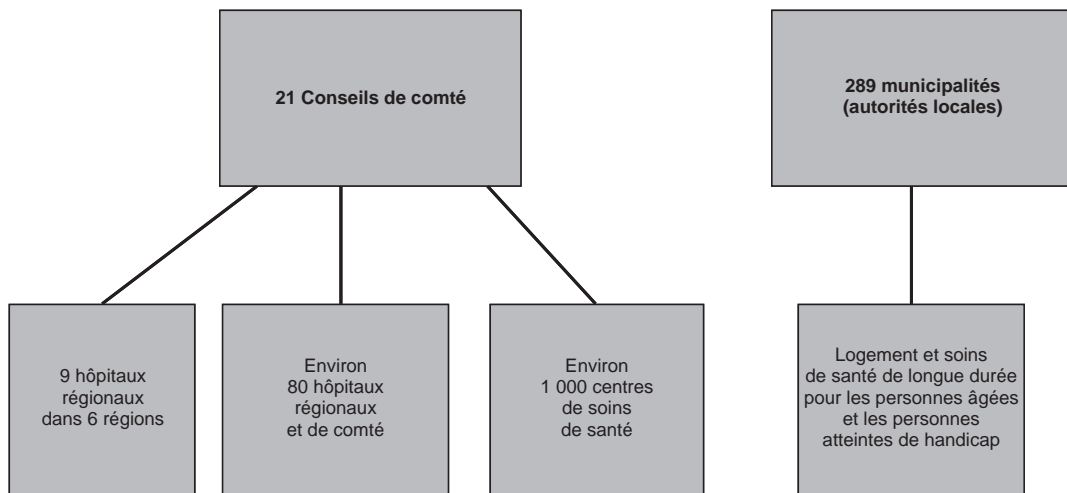
1. Le système de santé suédois

Le système de santé suédois a pour objectifs la bonne santé et l'accès égal aux services de santé pour tous. Il s'appuie sur un principe fondamental : c'est au secteur public qu'il appartient de fournir des services de santé à toute la population et de les financer. Cette responsabilité incombe principalement

* Sous-directrice générale, Direction nationale de la santé publique et de la prévoyance sociale.

Remerciements : Des remerciements particuliers vont à Marie Lawrence qui a aidé à préparer ce manuscrit, ainsi qu'à Lennart Rinder, Bo Lindblom, Ingemar Eckerlund, Lars Steen pour l'assistance qu'ils m'ont apportée.

Figure 1. Organisation des services de santé et des soins de longue durée au niveau régional et local en Suède



aux 21 conseils de comté, qui perçoivent à cet effet des impôts dont le taux varie entre 9.4 et 10.7 pour cent et qui assurent l'essentiel des services dispensés. C'est donc au premier chef aux responsables politiques locaux qu'incombe l'organisation des soins de santé. Partant, le système suédois se distingue par sa décentralisation et son fonctionnement démocratique (figure 1).

Dans la plupart des comtés, les acheteurs et les prestataires de soins de santé sont des entités différentes. Bien que les établissements de santé soient la propriété des conseils de comté et soient gérés par eux, les entreprises privées se développent, surtout dans le secteur des soins primaires et des soins aux personnes âgées. La législation en vigueur interdit la privatisation des hôpitaux qui assurent des soins d'urgence. Selon une opinion assez générale, les acheteurs de soins de santé ont souvent des compétences insuffisantes, d'où la signature de contrats trop imprécis et un suivi de piètre qualité. A ces faiblesses s'ajoute le problème du conflit entre les intérêts à court terme des élus, les intérêts des professionnels et les demandes des patients.

En Suède, les fonds alloués aux soins de santé varient entre 7.4 et 8.8 pour cent du produit national brut suivant la base de calcul. Les dépenses de santé sont demeurées stables au cours des années 90. Le nombre de lits d'hôpitaux a considérablement diminué au cours des dernières années, de même que la durée de séjour en milieu hospitalier. Les dépenses de personnel ont baissé mais l'économie réalisée a été reprise par la hausse des dépenses afférentes aux produits pharmaceutiques. En Suède, une campagne est en cours pour développer les soins primaires, ce qui s'écarte ainsi du principe d'un système de soins qui reposait traditionnellement sur l'hôpital. La Suède compte plus de 30 000 médecins pour une population de 8.8 millions de personnes (soit un médecin pour 300 habitants environ), mais la proportion, s'agissant des médecins qui assurent des soins primaires, est de un médecin pour 1 900 habitants. Le gouvernement suédois entend porter ce rapport à un médecin pour 1 500 habitants.

Le Comité national de la santé et de la protection sociale est un organisme autonome, financé par le ministère de la Santé. Il est apolitique. Le Comité national compte environ 500 collaborateurs, dont 100 affectés dans six bureaux de surveillance régionaux. Les principaux objectifs du Comité national pour ce qui concerne le secteur de la santé sont : 1) de publier des textes normatifs jetant les bases de la médecine factuelle et fixant des règles déontologiques ; et 2) d'assurer la surveillance des établissements de santé et des personnels autorisés.

L'obligation de dispenser à tous et dans des conditions d'égalité des soins de santé de bonne qualité est inscrite dans le Code de 1997 du Comité national de la santé et de la protection sociale en ces termes : « La qualité sera assurée et améliorée de façon constante et systématique dans l'ensemble des

services médicaux et dentaires. » Depuis 1998, une réglementation analogue vise les soins destinés aux personnes âgées.

2. Les registres-qualité nationaux

De nombreuses initiatives ont été prises en Suède ces derniers temps, avec le concours des institutions nationales et des associations de professionnels, pour œuvrer à l'amélioration des performances du secteur de santé. L'une de ces initiatives portait sur l'établissement de registres-qualité nationaux et bien qu'il n'y ait pas eu, jusqu'à très récemment, d'effort systématique de coordination à cet égard, ces registres se sont multipliés (Federation of Swedish County Councils and National Board of Health and Welfare, 2000).

Le but des registres-qualité nationaux est de fournir aux unités participantes des renseignements comparatifs sur les résultats obtenus, de constituer une base d'évaluation et d'amélioration de la qualité médicale et de diffuser les bonnes pratiques médicales. On entend donner ainsi aux établissements et aux professionnels les moyens de comparer leurs performances au fil du temps et par rapport aux autres prestataires. Chaque registre est géré par un groupe, appartenant en général à l'un des hôpitaux universitaires suédois. Les centres participants envoient leurs données à ce groupe de gestion qui les rassemble, procède à une analyse statistique et retransmet à ces centres les données comparatives. Les centres participant à l'établissement d'un registre se réunissent plusieurs fois par an pour analyser les données fournies par chacun d'eux. Le Comité national de la santé et de la protection sociale et la Fédération des conseils de comté, associés à la Société suédoise de médecine, constituent le groupe de référence et assurent le financement de l'opération. La création de ce système de registres, qui s'est assez bien développé, est en quelque sorte une réponse aux mutations des services de santé ainsi qu'à la demande grandissante d'améliorations de l'attention portée aux malades, de l'efficacité et de l'efficience, du suivi-évaluation et de la qualité.

Les registres-qualité contiennent des renseignements sur les caractéristiques du malade, les diagnostics, le traitement, les réactions du malade et les résultats des traitements. La participation des prestataires de soins à l'établissement du registre est volontaire. Les statistiques sont établies au niveau de chaque département hospitalier participant et au niveau du pays dans son ensemble. Les registres sont dus à l'initiative de représentants de la profession médicale qui entendaient soutenir les efforts déployés pour améliorer la qualité du travail clinique par la formation continue et le perfectionnement. Dans la plupart des cas, le passage d'une petite quantité de registres établis par quelques services hospitaliers locaux à un registre véritablement national s'est opéré progressivement.

Le premier registre, qui concernait l'arthroplastie de la hanche, a été créé en 1979. Il existe aujourd'hui une cinquantaine de registres qui satisfont tous aux critères établis par le Comité national de la santé et de la protection sociale et par la Fédération des conseils de comté et qui peuvent donc être financés. On trouvera à l'annexe la liste complète des registres qualité actuellement existants. L'encadré 1 renseigne sur les activités et le bilan de quatre d'entre eux. Le total des financements alloués à l'établissement des registres qualité était de 15 millions de couronnes en 2000. Il devrait passer à 20 millions de couronnes par an ces prochaines années. Le financement accordé à chaque registre varie en fonction de l'ampleur de la collecte des données, de la complexité de l'analyse et du degré d'interaction entre les centres participants.

Toute opération de gestion de la qualité suppose que les participants analysent de près leurs propres résultats. La création d'un registre national qualité résulte d'un consensus au sein d'une spécialité médicale sur les concepts de base et les indicateurs de qualité s'y rapportant, ainsi que de la conviction que le registre constituera un utile moyen de mesure et d'information grâce à ces indicateurs. Il est évident que cet outil doit être développé et affiné d'année en année.

Outre qu'ils facilitent les comparaisons d'une période sur l'autre, les registres qualité permettent aussi aux services ou départements hospitaliers de se comparer à leurs homologues (qui demeurent anonymes) et de se situer par rapport aux performances nationales. Les registres les plus anciens ont abandonné le principe d'anonymat et rendent publiques leurs données. Bien que l'on ait beaucoup insisté sur l'utilité des

Encadré I. Quatre registres qualité nationaux en Suède

Registre national d'arthroplastie de la hanche

Création : 1979

Couverture : 100 % des interventions de chirurgie prothétique de la hanche effectuées en Suède (premières mises en place d'une prothèse de la hanche et secondes interventions).

Contenu : Âge et sexe du patient, diagnostic préopératoire, type de prothèse et technique de fixation, nombre de réopérations.

Variable d'évaluation primaire : Seconde intervention inutile.

Principales constatations/conséquences : On constate rapidement que la fixation au ciment entraîne moins d'obligation de seconde intervention, l'inconvénient étant dans ce cas que l'opération est plus longue et nécessite une transfusion sanguine plus importante.

Registre national des accidents vasculaires cérébraux

Création : 1995

Couverture : 80 % des services traitant des patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux graves.

Contenu : Âge et sexe du patient, accidents vasculaires cérébraux antérieurs, temps écoulé entre la crise et l'examen à l'hôpital, type de service (service spécialisé ou service de médecine générale), tomodensitométrie, durée du séjour (en unité de soins intensifs et au total), diagnostic, traitement durant la période d'hospitalisation et, le cas échéant, date du décès. Convalescence : Adresse du patient trois mois après la crise, mobilité (le patient peut-il se déplacer sans aide), besoins du patient s'agissant des activités de la vie courante, satisfaction du patient vis-à-vis du traitement et (le cas échéant), aide et assistance prêtées après la sortie de l'hôpital.

Variable d'évaluation primaire : Proportion des patients en mesure de vivre chez eux trois mois après l'accident.

Principales constatations/conséquences : Meilleurs résultats chez les patients traités en unités spécialisées (par une équipe formée d'un physiothérapeute, d'infirmières, d'un orthophoniste et de travailleurs sociaux, en mesure de contacter facilement des spécialistes d'autres disciplines).

Registre national de la cataracte

Création : 1992

Couverture : 95 % des chirurgies de la cataracte pratiquées en Suède.

Contenu : Âge et sexe du patient, délai d'attente, état de la vision au moment de l'opération, affections oculaires antérieures, type d'opération, type de lentilles intra-oculaires, différence entre la réfraction oculaire prévue et le résultat final, astigmatisme induit, acuité visuelle obtenue, cicatrisation au bout de six mois, problèmes oculaires ressentis après l'opération et niveau d'activité.

Variable d'évaluation primaire : Amélioration de la vision avant et après intervention.

Principales constatations/conséquences : 1) Élaboration d'un modèle général national d'aide à la décision clinique en matière d'intervention chirurgicale ; 2) dispositions visant à raccourcir les délais d'attente et la liste des personnes en attente d'une intervention ; 3) identification des facteurs expliquant un médiocre résultat du point de vue de la vision en dépit d'une intervention réussie de remplacement du cristallin.

Registre national des soins cardiaques intensifs

Création : 1992

Couverture : 73 % des patients traités pour un infarctus du myocarde grave.

Contenu : Âge et sexe du patient, facteurs de risques, maladies antérieures et médicaments prescrits, méthode de diagnostic, thérapie appliquée, (pharmacologique ou chirurgicale), complications survenues au cours du séjour à l'hôpital et, le cas échéant, date du décès.

Variable d'évaluation primaire : Taux de mortalité.

Principales constatations/conséquences : Traitement applicable à l'un et l'autre sexe après application de corrections en fonction de l'âge, persistance de longs délais pour l'application d'une thrombolyse. Mortalité moindre dans les services appliquant des modalités de traitement conformes aux principes de la médecine factuelle.

comparaisons avec d'autres services, le risque demeure que les services hospitaliers dont la performance est supérieure à la moyenne nationale ne ressentent guère le besoin de progresser davantage.

Les registres-qualité rassemblent chaque année de grandes quantités de données émanant de tout le pays. C'est là un de leur grand avantage dans un pays très vaste et faiblement peuplé, où dans bien des cas les hôpitaux n'ont l'occasion de traiter qu'un petit nombre de cas d'une maladie donnée dans l'année. La publication de ces données parvient souvent à diffuser les meilleures pratiques médicales plus rapidement, plus simplement et à moindre coût que le moyen traditionnel des projets de recherche. Elle constitue aussi un système d'alerte rapide exceptionnel sur les lacunes des méthodes nouvelles de traitement et les nouvelles technologies. Le registre de la chirurgie prothétique de la hanche est un bon exemple d'utilisation efficace en ce sens (encadré 1).

Les données qui figurent dans les registres servent également d'aide à la décision clinique. En ophtalmologie par exemple, le médecin peut ainsi, en consultation avec le patient, mieux évaluer si une opération de la cataracte améliorera réellement la qualité de vie de celui-ci. Certains registres portent sur des traitements importants mais peu analysés (la chirurgie herniaire par exemple) et montrent comment la qualité des services fournis par différents départements hospitaliers peut être améliorée par un recours accru à des traitements modernes.

Malgré les progrès accomplis jusqu'à ce jour, il reste beaucoup à faire pour que se concrétise le pouvoir d'analyse comparative que recèlent les registres-qualité nationaux. Le délai entre le moment où les données sont collectées, analysées et les résultats renvoyés à l'expéditeur des données doit être réduit. L'accès local aux données doit aussi être amélioré et il serait bon que les informations puissent être fournies en ligne.

Les registres-qualité nationaux ont fait l'objet de deux évaluations par un organisme extérieur. Il est ressorti de la première évaluation que l'un des effets positifs de l'existence des registres était un intérêt accru pour les questions de qualité. Les évaluateurs remarquaient cependant que davantage de données auraient pu être fournies par ce moyen et recommandaient plus de transparence. La deuxième évaluation a abouti à des conclusions analogues, faisant état néanmoins des progrès accomplis en matière de collecte des données et de transparence.

Cette meilleure transparence a au début été une source de problèmes, les médias s'étant empressés de rechercher et de dénoncer les « brebis galeuses ». On est cependant ces derniers temps plus conscients des difficultés que soulève l'interprétation des données et l'on s'occupe davantage de mettre au point des méthodes permettant de communiquer les résultats comparatifs sur la qualité des soins de santé aux décideurs et aux médias. De ce fait, les gestionnaires des registres-qualité se montrent plus enclins à la transparence.

De nouvelles possibilités apparaissent aussi depuis que les services hospitaliers et les centres de soins primaires ne se contentent plus d'alimenter les registres mais se servent aussi des données dans leurs propres activités de planification et de gestion de la qualité. Il est de plus en plus souvent fait état de ces données dans les rapports annuels et les plans d'activité ; quant aux autorités sanitaires, elles peuvent s'y référer avant de conclure leurs marchés.

3. Directives

L'établissement de directives cliniques est désormais l'une des tâches principales que s'est assignées le Comité national de la santé et de la protection sociale, qui travaille à cet effet en collaboration avec des experts. Ces travaux d'établissement de directives sont menés en parallèle avec ceux afférents aux registres et servent à construire des indicateurs valides et pertinents. On entend ainsi, en se référant à des indicateurs de bonne pratique médicale dans les directives et en exigeant la diffusion publique des résultats, parvenir à décrire l'action du système de santé de façon plus transparente.

L'objectif général des directives est d'améliorer l'accès de tout un chacun à une médecine factuelle, dans des conditions d'équité. Une directive est censée contenir des renseignements sur la procédure à suivre pour organiser le traitement d'une maladie donnée. Si possible, les indicateurs relatifs à ces procédures doivent être conformes aux indicateurs utilisés dans le Registre-qualité national concernant

l'affection en question. De tels indicateurs sont ainsi utilisés dans les registres qualité et les directives pour ce qui concerne par exemple la chirurgie prothétique de la hanche et du genou (proportion de secondes interventions, maladies nosocomiales, notamment). Les directives sont destinées à servir de référence commune aux différents comtés et aux établissements pour établir leurs propres directives en tenant compte de la situation locale. Elles doivent être fondées sur des faits et obéir à trois principes éthiques prioritaires : égalité entre tous les êtres humains, priorité aux besoins les plus urgents et rentabilité.

Trois critères ont été retenus comme indicateurs potentiels de rentabilité aux fins des directives suédoises : coût par année de vie préservée, coût par année de vie pondérée par la qualité de celle-ci (quality-adjusted life year, QALY) et coût par année supplémentaire d'espérance de vie corrigée de l'incapacité. On manque encore cependant de données pertinentes dans de nombreux secteurs de la santé pour mettre en œuvre ces indicateurs, surtout en ce qui concerne certains groupes prioritaires (par exemple les patients disposant d'une faible autonomie, les malades psychiatriques). Mais l'on s'emploie à combler ces lacunes.

Les directives nationales sont publiées dans trois documents, qui s'adressent à des publics différents : premièrement un document principal destiné aux personnels médicaux, mis au point par un groupe de travail en consultation avec un groupe de référence qui comprend des représentants des associations de malades ; deuxièmement un document plus succinct destiné aux responsables politiques et administratifs, établi par le Comité national et troisièmement, un document d'information destiné aux malades et à leur famille, établi en étroite coopération par le Comité national et les associations de malades. Les directives nationales font l'objet d'une large diffusion aux conseils de comté et à tous les professionnels intéressés ainsi qu'aux associations de malades, de façon à ce qu'un large consensus s'établisse à leur égard et qu'elles soient acceptées par tous. On entend avec ces directives faire en sorte que les acheteurs demandent aux prestataires de rendre compte de l'utilisation des directives ainsi que des résultats obtenus tels que mesurés grâce aux registres qualité et autres indicateurs. Les acheteurs peuvent demander que ces comptes-rendus soient divulgués au public.

4. Évaluation

Le recours aux registres-qualité en Suède démontre que l'établissement d'indicateurs valides et fiables de la qualité des soins de santé nécessite énormément de travail. On constate par exemple que la mortalité est une mesure de résultat utile pour certaines affections mais pas pour toutes, loin de là. Il faut aussi prendre grand soin d'apporter les corrections voulues pour tenir compte de la diversité des pathologies traitées.

Le Comité national, dont l'ambition était de parvenir à la transparence, n'a que partiellement atteint son but jusqu'à présent. Les adversaires de la diffusion générale des informations invoquent les effets néfastes que pourrait avoir la publication des données sur les performances (Smith, 1995). Or, le système de santé d'un pays n'est légitime que si la population est convaincue qu'il répond à ses attentes. Certes, ce sentiment peut être influencé par le discours politique et par l'expérience que le public a personnellement du système. L'opinion d'un groupe politiquement influent peut être différente de celle des personnes qui ont le plus besoin de soins de santé et qui n'ont sans doute pas autant de possibilités de se faire entendre. L'un des moyens d'éviter que l'opinion ne soit ainsi faussée est de rendre publiques les informations sur les résultats non seulement auprès des groupes de patients mais auprès de la population tout entière. Il est de la responsabilité nationale de communiquer aux décideurs autant de faits que possible pour que les décisions politiques puissent être prises en toute connaissance de cause.

Les indicateurs de performance sont particulièrement utiles sur les points qui concernent les personnes en grande difficulté comme les personnes âgées, les malades psychiatriques et les malades n'ayant qu'une faible autonomie. Or on constate que c'est dans des domaines très spécialisés de la médecine comme la cardiologie, l'arthroplastie de la hanche et la chirurgie de la cataracte, que l'on a obtenu les mesures les plus valables. L'expérience peut être reproduite pour d'autres affections, mais il faudra beaucoup de persévérance pour que cela réussisse.

Ce dont le public suédois se plaint le plus, ce sont les délais d'attente et la longueur des listes d'attente. Bien que la plupart des conseils de comté aient promis, dans leur programme électoral, qu'aucun malade ne devrait être tenu d'attendre plus de trois mois pour une intervention chirurgicale non urgente, il arrive encore qu'il faille patienter jusqu'à douze mois pour certaines interventions. Les conseils de comté sont convenus que tout malade pourrait demander à être opéré dans un autre comté si le délai d'attente excédait trois mois. Pour l'instant cependant, les malades ont tendance à demeurer dans leur comté d'origine et à continuer de se plaindre au lieu d'essayer d'aller se faire soigner dans d'autres régions du pays. La situation varie largement d'une région à l'autre et il n'y a apparemment pas de relation entre les délais d'attente et les ressources financières et humaines des établissements. L'une des variables prise en compte dans les registres concernant la chirurgie de la cataracte et l'arthroplastie de la hanche correspond aux délais d'attente et, au moins dans le cas de la chirurgie de la cataracte, le registre a contribué à clarifier le débat en définissant les critères à appliquer pour déterminer quelles personnes doivent être mises en liste d'attente et où situer le point de départ du délai d'attente.

C'est essentiellement aux conseils de comté qu'il appartient de veiller à ce que les services de santé répondent mieux aux besoins. Un projet spécial est du reste en cours. Il fait figurer sur la page d'accueil du site de la Fédération des conseils de comté (www.lf.se) les temps d'attente concernant 24 procédures de traitement. En outre, divers projets s'emploient à améliorer à la fois la réponse des services de santé et leur qualité. Les données figurant dans les registres ont été utilisées à cet égard.

A l'avenir, une actualisation du Code du Comité national de la santé et de la protection sociale est prévue dont l'objectif est de faire en sorte qu'il soit publiquement rendu compte chaque année des progrès accomplis en matière d'adéquation des soins de santé aux attentes des malades et de résultats des traitements. Sous réserve du strict respect des obligations de confidentialité, ces rapports fourniront des données agrégées sur la qualité des soins vue sous différents angles : dans l'optique des malades, des professions médicales et non médicales, et des gestionnaires de soins de santé (en analysant des questions telles que la production et l'emploi des ressources). Le but recherché est la mise en place d'un système général de surveillance permettant aux responsables politiques, au grand public, aux malades, aux professionnels, aux gestionnaires et aux médias d'observer et de comparer régulièrement les performances des centres de soins primaires, des services hospitaliers, des cliniques, des hôpitaux et des conseils de comté.

RÉFÉRENCES

- FEDERATION OF SWEDISH COUNTY COUNCILS ET NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE (2000),
National Health Care Quality Registries in Sweden 1999, Stockholm (disponible en ligne sur : www.sos.se/FULLTEXT/0000-046/0000-046.pdf)
- SMITH, P. (1995),
« On the unintended consequences of publishing performance data in the public sector », *International Journal of Public Administration*, n° 18, pp. 277-310.

Annexe

REGISTRES QUALITÉ EN SERVICE EN SUÈDE EN 2001

Cancer

- Registre qualité national de la chirurgie du cancer du colon
- Registre national du cancer de la prostate
- Registre national du cancer de la vessie
- Registre scandinave des sarcomes
- Registre suédois du cancer de l'œsophage et du cardia
- Registre qualité national sur le dépistage du cancer du col de l'utérus
- Registre du cancer de l'estomac
- Registre à visée prospective du mélanome malin cutané

Maladies endocriniennes

- Registre national du diabète
- Registre national du diabète juvénile

Maladies mentales, syndromes et troubles du comportement

- Registre qualité national des troubles de l'alimentation dans les services psychiatriques
- Registre psychiatrique d'évaluation pluridimensionnelle

Maladies du système nerveux

- Registre des indications chirurgicales dans le traitement de l'épilepsie
- Registre suédois de la sclérose en plaques

Maladies de l'oeil

- Registre national de la cataracte
- Registre qualité du décollement de la rétine

Maladies de l'appareil circulatoire

- Registre suédois de l'angiographie coronaire et de l'angioplastie coronaire
- Registre suédois de la chirurgie cardiaque
- Registre national des soins intensifs cardiaques
- Registre national des arrêts cardiaques hors hôpital
- Registre suédois des stimulateurs cardiaques
- Registre national des accidents vasculaires cérébraux
- Registre suédois de la chirurgie vasculaire
- Registre d'assurance qualité en prévention secondaire des affections coronariennes
- Registre des adultes ayant des troubles cardiaques congénitaux
- Registre suédois d'endocardite

Maladies de l'appareil respiratoire

Registre des équipements d'oxygénothérapie et de traitement respiratoire à domicile
Registre qualité national d'otorhinolaryngologie

Maladies de l'appareil digestif

Registre qualité national de chirurgie herniaire

Maladies du système ostéo-articulaire

Registre national des fractures du col du fémur
Registre national des prothèses totales de la hanche
Registre national de chirurgie prothétique du genou
Registre suédois de l'arthrite rhumatoïde
Résultats des interventions de chirurgie lombaire
Registre suédois des traumatismes médullaires
Registre national du traitement de la douleur

Maladies de l'appareil génito-urinaire

Registre national d'amélioration de la qualité de l'endoscopie gynécologique
Registre suédois de traitement actif de l'urémie

Grossesse, accouchement

Registre national de la santé maternelle

Enfants et adolescents

Registre national des enfants traités par l'hormone de croissance
Registre national des fissures de la lèvre, de la mâchoire et du palais
Registre qualité national périnatal et néonatal
Registre qualité de chirurgie cardiaque pédiatrique

Autres domaines

Registre qualité national des patients atteints d'une maladie traumatique
Registre suédois d'anesthésiologie

Chapitre 5

LES PERFORMANCES DU SERVICE DE SANTÉ : L'INFORMATION DU CONSOMMATEUR AUX ÉTATS-UNIS

par

Thomas Reilly, Gregg Meyer, Carla Zema, Christine Crofton, David Larson,
Charles Darby et Katherine Crosson*

Résumé

Ce chapitre a pour but d'illustrer par un exemple comment, dans le marché actuel, on peut utiliser des mesures de la performance en vue de promouvoir l'amélioration de la qualité des soins de santé. L'approche présentée s'appuie sur un modèle de consommateurs avertis qui doivent choisir entre des fournisseurs de soins de santé en concurrence, et dont les critères de sélection sont fondés sur le prix et la qualité. En présentant aux consommateurs de l'information sur la qualité, on incite les fournisseurs de soins de santé, soucieux de conserver ou d'augmenter leurs parts du marché, à améliorer leur performance. Ce chapitre se concentre sur les efforts accomplis aux États-Unis pour offrir aux consommateurs des informations sur la performance. L'étude donne un aperçu des activités de mesure des performances en cours et résume les travaux empiriques sur l'amélioration de la qualité ainsi obtenue : en bref, les efforts n'en sont qu'à leur début et n'ont pas encore donné des résultats très probants. Quelques réflexions sont avancées en conclusion sur les mesures qui pourraient être prises pour rendre ce travail d'information du consommateur plus efficace. Les auteurs suggèrent qu'une grande campagne d'éducation et de promotion doit être engagée pour sensibiliser le consommateur à la qualité et lui faire savoir qu'il peut accéder à des informations qui l'aideront à faire ses choix en connaissance de cause. Cette campagne de sensibilisation devrait aller de pair avec l'établissement d'une infrastructure à plusieurs facettes destinée à fournir des informations claires sur les coûts et les performances, et à servir d'aide à la décision. Il convient de poursuivre les travaux en vue de l'établissement de mesures horizontales et verticales normalisées et orientées vers le consommateur, tout en tenant compte d'une juste répartition du risque. Il y aurait lieu d'harmoniser les incitations émanant du marché, de la réglementation et de la politique d'achat afin que s'exerce une pression constante en faveur d'une amélioration de la qualité. De plus, les initiatives de présentation de l'information aux consommateurs devraient être évaluées afin de promouvoir une amélioration continue.

* Les auteurs appartiennent à l'Agency for Healthcare Research and Quality (Institut pour la recherche et la qualité en matière de soins de santé), États-Unis. La correspondance est à adresser à Thomas Reilly, Ph.D, Agency for Healthcare Research and Quality, 6011 Executive Boulevard, Suite 200, Rockville, Maryland 20852. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne correspondent pas nécessairement aux vues ou orientations de l'Agency for Healthcare Research and Quality.

I. Contexte

1.1. Aperçu de l'environnement de choix

Les États-Unis possèdent un système de soins de santé complexe, décentralisé et fluctuant. Pour mieux comprendre le choix des consommateurs dans un tel environnement, il faut étudier les rôles respectifs des acheteurs, des régimes de soins médicaux, des fournisseurs et des consommateurs.

i) Acheteurs

Aux États-Unis, l'assurance-maladie est en grande partie fournie par un régime de soins médicaux coordonné par l'employeur (environ 62 pour cent des Américains sont assurés par l'intermédiaire de leur employeur). Ces derniers ont un incitatif fiscal à se procurer une garantie d'assurance-maladie pour leurs employés. Les employeurs souscrivent habituellement à un ou à plusieurs régimes de soins, et les couvertures offertes varient beaucoup selon l'employeur. Certains souscrivent à de multiples régimes de soins médicaux, ce qui offre plus de choix aux employés. D'autres employeurs optent pour un seul régime d'assurance, et ils exigent des employés qu'ils y adhèrent. En 2000, 55 pour cent des personnes couvertes par une assurance coordonnée par l'employeur avaient plusieurs choix de régimes de soins de médicaux par rapport à 50 pour cent en 1996 (Kaiser Family Foundation, 2000).

Les acheteurs du secteur public fournissent une assurance à des sous-groupes de la population. Le programme fédéral Medicare offre une couverture à 39 millions de personnes âgées (de plus de 65 ans) et aux Américains handicapés. Le programme conjoint fédéral-État, Medicaid, offre une couverture d'assurance à 41 millions de personnes à faible revenu et aux personnes handicapées. D'autres programmes fédéraux, dont ceux des départements de la défense et des vétérans, et le régime de prestations sanitaires des fonctionnaires fédéraux offrent une couverture à 18 millions d'Américains de plus. En général, ces acheteurs du secteur public offrent de multiples options de régimes de soins médicaux aux personnes qui désirent y participer. Toutefois, selon la situation géographique, les choix peuvent être limités. Par exemple, le programme Medicare conclut des ententes avec des organisations de gestion des soins pour fournir des services à leurs bénéficiaires qui vivent dans une région de service définie. Dans certaines régions, il n'est pas assez rentable pour ces organisations de signer un contrat avec Medicare, et les consommateurs ont des choix limités. Environ 70 pour cent des bénéficiaires de Medicare vivent dans des régions où leur sont offertes différentes options de régimes de soins médicaux, tandis que 30 pour cent demeurent dans des régions où une seule formule est disponible (paiement à l'acte).

En 2000, 39 millions d'Américains n'étaient couverts par aucune assurance-maladie. Ces personnes non assurées doivent payer de leur poche les fournisseurs de soins de santé ou encore trouver des fournisseurs qui offrent des soins gratuitement ou d'autres sources de soins.

ii) Régimes de soins médicaux

En général, les options des régimes de soins médicaux se divisent en catégories distinctes selon que ces régimes s'appuient sur la formule des soins gérés ou sur le principe du paiement à l'acte. Selon ce dernier principe, l'acheteur paie une prime à une compagnie d'assurance qui rembourse les fournisseurs de soins de santé pour chaque service fourni à un patient. Les consommateurs sont habituellement libres de choisir leur fournisseur de soins de santé. Ce type d'entente offre un très grand choix de fournisseurs, mais cela incite peu les fournisseurs à contrôler l'utilisation et les coûts.

Les ententes de soins gérés limitent habituellement le choix des fournisseurs, mais elles comportent des incitatifs à limiter les coûts. Les organisations de soins gérés (OSG) concluent des contrats avec les acheteurs pour fournir un vaste ensemble de soins de santé en échange d'un paiement périodique par personne. Les taux sont alors établis à l'avance. L'OSG prend le risque de tout écart entre le paiement par personne et les coûts réels. Une OSG se lie par contrat à un nombre limité de fournisseurs pour dispenser des services de santé aux souscripteurs. Les consommateurs qui, sauf exceptions, se lient à une OSG voient leur choix de fournisseurs de soins limité à ceux que prévoit

le régime. Les souscripteurs choisissent un des médecins de soins primaires associés au régime. Celui-ci devient le médecin traitant et, au besoin, il dirige le client vers des spécialistes. Les OSG utilisent des techniques de gestion d'utilisation et des incitatifs fiscaux pour encourager les fournisseurs de leur réseau à limiter l'utilisation.

Il existe plusieurs variantes du modèle des soins gérés. Les organisations de soins de santé intégrés et les points de service appliquent des principes de soins gérés, mais elles se distinguent en accordant aux consommateurs plus ou moins de latitude au moment de choisir leurs fournisseurs. Les organisations qui permettent de choisir les fournisseurs prévoient des options de paiement à l'acte ou de soins gérés.

Du point de vue du consommateur, le régime de soins médicaux représente un choix de soins de santé. Tel qu'il a été mentionné précédemment, certains acheteurs offrent aux consommateurs des régimes multiples parmi lesquels ces derniers peuvent choisir, tandis que d'autres n'offrent qu'un seul régime.

iii) Fournisseurs

Le choix du fournisseur représente un autre niveau de choix des consommateurs américains. Tel qu'il a été mentionné précédemment, le type de régime de soins médicaux détermine le degré de choix parmi ces fournisseurs. Les gens qui ont un régime de « paiement à l'acte » ont un choix plus ou moins restreint de médecins, d'hôpitaux et d'autres fournisseurs. Les personnes qui ont des régimes de soins médicaux gérés ont un choix plus limité de fournisseurs dans le réseau. Il n'est pas rare que les prestataires de soins passent contrat avec plusieurs régimes, ce qui fait que les soins dispensés aux adhérents à un régime peuvent relever de plusieurs réseaux de soins dont les activités se chevauchent.

iv) Consommateurs

Dans un monde idéal, les consommateurs prendraient en considération le coût et la qualité avant de choisir leurs régimes de soins médicaux et leurs fournisseurs. De nombreuses caractéristiques des consommateurs font que cela devient un véritable défi. D'abord, en matière de choix du régime, il est très évident que de nombreux consommateurs ne comprennent pas très bien les différences entre les options de régimes de soins médicaux. Par exemple, Lubalin et Harris-Kojetin (1999) rapportent que 67 pour cent des répondants à un sondage national ont avoué qu'ils n'avaient pas une bonne compréhension des différences entre le paiement à l'acte et les soins gérés, et un bon nombre ne connaissaient pas les aspects les plus fondamentaux (par exemple, le fait que le choix du médecin est limité, qu'il faut être dirigé par un médecin traitant pour consulter un spécialiste). En outre, de nombreux consommateurs commencent seulement à se rendre compte que la qualité des soins de santé varie et que les choix de régimes de soins médicaux et de fournisseurs peuvent affecter les soins qu'ils reçoivent (Epstein, 2000 ; Sofaer, 2000).

La nature variable de la couverture des soins de santé aux États-Unis, associée aux caractéristiques des consommateurs, crée un environnement complexe quand vient le moment de fournir de l'information pour guider les choix des consommateurs.

1.2. Exemples de tentatives de présentation de l'information sur la performance aux consommateurs

Jusqu'à maintenant, la plupart des efforts de présentation d'information sur la performance des soins de santé aux États-Unis se sont concentrés sur la production de données pour appuyer le choix des régimes de soins médicaux. Deux initiatives sont à souligner : le Health Plan and Employer Data Information Set (HEDIS) et la Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS). Dans certaines régions, des initiatives de rapport à l'échelle du fournisseur ont vu le jour. Un bref aperçu de ces efforts est présenté ci-après.

i) *Health Plan and Employer Data Information Set* (HEDIS)

HEDIS est un ensemble de mesures de la performance normalisées qui évalue la qualité des soins de santé et des services fournis par des régimes de soins médicaux gérés (Farley *et al.*, 1998). Ces mesures ont été élaborées par le National Committee for Quality Assurance (NCQA) en collaboration avec les acheteurs des secteurs privé et public, les régimes de soins médicaux, les chercheurs et les défenseurs des intérêts des consommateurs. Il existe huit catégories de mesures :

- l'efficacité des soins (par exemple, le dépistage du cancer du sein, le statut d'immunisation chez les enfants et le traitement bêta-bloquant après une crise cardiaque) ;
- la disponibilité et l'accessibilité des soins de fournisseurs tels que les médecins de soins primaires et de santé mentale ;
- la satisfaction à l'égard des soins reçus ;
- l'utilisation des services ;
- la stabilité du régime de soins médicaux (par exemple, les taux d'abandon du régime, les taux de roulement des médecins) ;
- les coûts des soins ;
- les choix éclairés en matière de soins de santé (par exemple, nouvelle orientation des membres, services de traduction) ;
- l'information descriptive du régime de soins médicaux.

Les données qui serviront aux mesures sont tirées de trois sources principales : les données administratives, qui comprennent les données d'inscription et de consultation, les dossiers médicaux, ainsi que les sondages menés auprès des membres par des vendeurs accrédités. Les régimes de soins médicaux présentent volontairement un rapport des données HEDIS au NCQA, quoique les acheteurs des secteurs public et privé demandent de plus en plus que la collecte des données devienne une condition de participation.

Le NCQA, organisme d'accréditation privé sans but lucratif utilise les résultats de HEDIS pour déterminer les accréditations. Il publie aussi les données à l'aide de sa base de données *Quality Compass*, qui est accessible sur Internet (*nota* : les régimes qui soumettent leurs données HEDIS au NCQA à des fins d'accréditation n'ont pas à les rapporter dans *Quality Compass*). Les données HEDIS peuvent aider d'une part les acheteurs à déterminer les régimes de soins médicaux à offrir à leurs membres et d'autre part les consommateurs à choisir parmi les régimes disponibles.

ii) *Consumer Assessment of Health Plans Study* (CAHPS)

La CAHPS est une initiative qui a pour but de collecter l'information et de produire des rapports sur les expériences des consommateurs relativement à leurs régimes de soins médicaux. Cette initiative inclut un protocole de sondage rigoureusement testé pour recueillir l'information des participants à un régime de soins médicaux sur les facteurs tels que :

- l'accès à des spécialistes ;
- la qualité de l'interaction entre patient et médecin ;
- le service à la clientèle ;
- le bien-fondé de la paperasserie et des approbations exigées ;
- l'évaluation des soins reçus.

Le travail d'élaboration de la CAHPS a été parrainé par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), à partir de demandes de souscription à Medicare et à Medicaid, et des demandes émanant de la clientèle commerciale. Il existe un questionnaire principal qui s'applique à tous les paramètres et à tous les suppléments qui peuvent être ajoutés pour étudier les besoins et les intérêts de populations précises. Par exemple, le programme Medicare a ajouté des suppléments sur l'accès aux médicaments d'ordonnance, aux traitements de problèmes physiques et de maladies professionnelles,

ainsi qu'aux traitements en orthophonie pour satisfaire les besoins particuliers des aînés et des personnes handicapées.

Le protocole de la CAHPS détermine un échantillon normalisé et des procédures de sondage efficaces pour obtenir des réactions rigoureusement scientifiques et de façon efficiente (AHRQ, 1999). Un échantillon composé de 400 à 600 participants par régime de soins médicaux est choisi aléatoirement pour participer au sondage de la CAHPS. Le questionnaire de la CAHPS est rempli par courriel ou par téléphone. Les participants sélectionnés fournissent l'information sur leur expérience pour obtenir des soins par l'intermédiaire de leur régime. Les résultats sont présentés par le régime de soins de santé, et des rapports comparatifs sur la performance des régimes sont mis à la disposition du public.

Le protocole de la CAHPS a été adopté sur une grande échelle. Les sondages de la CAHPS sont parrainés par le programme Medicare, par de nombreux organismes publics Medicaid, et un grand nombre d'acheteurs privés. Ils sont aussi inclus dans HEDIS, comme outil pour mesurer l'expérience des patients. On estime que les données de la CAHPS réunissent de l'information sur des régimes de soins médicaux offerts à plus de 90 millions d'Américains. Tout comme les données HEDIS, celles de la CAHPS peuvent aider les acheteurs à déterminer quels régimes de soins médicaux offrir à leurs participants, ainsi que les consommateurs à choisir parmi les régimes disponibles. Nous utiliserons la CAHPS pour notre étude de cas afin de mettre en lumière les leçons apprises sur les mesures de la performance et sur la présentation de l'information.

iii) *Présentation de l'information à l'échelon du fournisseur*

On peut retracer un nombre limité de tentatives de présentation de l'information à l'échelon du fournisseur aux États-Unis. Le programme Medicare a tenté en vain de faire un rapport sur le taux de mortalité dans les hôpitaux de la population desservie par Medicare. Tous les ans, entre 1986 et 1993, Medicare a publié les taux de mortalité réels et les taux prévus par les statistiques des hôpitaux aux États-Unis. Les données avaient pour but d'aider les consommateurs et les médecins à choisir un hôpital. Même si l'information sur la mortalité a beaucoup attiré l'attention de la presse, sa diffusion a créé beaucoup de controverse chez les responsables des politiques en soins de santé et le secteur hospitalier. Les critiques ont soutenu que les données sur la mortalité n'étaient pas un indicateur approprié de la qualité de l'hôpital. Une critique acerbe mentionnait que les taux de mortalité prévus ne tenaient pas compte adéquatement de la clientèle des hôpitaux. En 1993, le programme Medicare a abandonné la production de rapports sur la mortalité dans les hôpitaux (Menemeyer *et al.*, 1997).

Un exemple qui a connu plus de succès est l'initiative de l'État de New York de préparer des données sur la mortalité rajustées au risque pour des patients qui subissent un pontage aortocoronarien par greffe. Ces données ont été mises à la disposition des hôpitaux et des médecins (Chassin *et al.*, 1996). L'État a élaboré un registre pour réunir les données cliniques sur tous les patients qui subissent une chirurgie du cœur. Les données sur les variables démographiques, les facteurs de risque et les complications sont réunies par chaque hôpital et transmises au registre tous les trois mois. Les données des hôpitaux sont vérifiées pour s'assurer que tous les patients sont inclus en comparant la liste des patients à une base de données qui couvre l'État au complet et qui comprend toutes les sorties d'hôpital. L'État assure l'exactitude des données soumises par une vérification indépendante d'un échantillon de données provenant d'un échantillon d'hôpitaux. Dans le cadre de cette vérification, on compare les données du registre à l'information contenue dans les dossiers médicaux. Sous la supervision du Cardiac Advisory Committee, l'État a élaboré un modèle rajusté en fonction des risques. Pour ce modèle, on utilise les données du registre afin d'établir les taux de mortalité des patients qui subissent une intervention de pontage aortocoronarien par greffe. On tient compte de la gravité de l'état de chaque patient atteint de maladie ou de problèmes concomitants. Les taux de mortalité rajustés au risque soumis par les hôpitaux et les médecins sont publiés tous les ans. Même s'il est évident que les consommateurs ne font pas grand usage des rapports, l'État estime que la diffusion des données au grand public a joué un rôle important en incitant les hôpitaux à s'améliorer. L'État de la Pennsylvanie a fait une semblable tentative de présentation de l'information.

Les essais réalisés par le HEDIS, la CAHPS et des fournisseurs mentionnés précédemment sont des exemples importants qui illustrent la mesure de la performance et la présentation de l'information aux États-Unis. Il existe de nombreuses autres initiatives connexes qui sont expliquées en détail dans d'autres documents (voir Lubalin et Haris-Kojetin, 1999).

2. Conséquences de la présentation de l'information sur la performance

Cette partie du document donne un aperçu d'études sélectionnées qui évaluent les conséquences de la présentation de l'information liée à la performance sur les consommateurs, les acheteurs, les régimes de soins médicaux et les fournisseurs.

2.1. Consommateurs

Des articles parus récemment dans des revues indiquent qu'à ce jour les tentatives de présentation de l'information sur la performance ont eu peu d'influence sur les consommateurs (Marshall *et al.*, 2000 ; Mukamel et Mushlin, 2001 ; Schauffler et Mordavsky, 2001). Les conséquences escomptées sont généralement faibles et ne sont pas uniformes dans tous les marchés. Jusqu'à maintenant, la présentation de l'information sur la performance semble avoir eu peu d'effet sur la prise de décision des consommateurs.

La recherche détermine les facteurs qui limitent l'efficacité de ces tentatives. Quelques exemples sont cités dans le présent document. Premièrement, même si les consommateurs admettent que l'information sur les coûts et les garanties est essentielle au moment de choisir un régime de soins médicaux, ils commencent seulement à reconnaître l'importance de tenir compte de l'information sur la performance, telle que la qualité technique et les évaluations des consommateurs (Edgeman-Levitan et Cleary, 1996 ; Isaacs, 1996 ; Robinson et Brodie, 1997 ; Tumlinson *et al.*, 1997).

Deuxièmement, les consommateurs jugent l'information sur la performance confuse, ce qui en diminue l'importance (Hibbard et Jewett, 1996, 1997). Par exemple, un nombre de fiches de rendement qui ont été évaluées comportaient une grande quantité de données sur la performance. Les consommateurs sont souvent dépassés par autant d'information et n'en tiennent pas compte. Ils préfèrent se concentrer sur de l'information qui leur est plus familière, comme le coût et la garantie (Hibbard et Jewett, 1997). De plus, les efforts en matière de mesure, surtout orientés vers les régimes, ont été mis en question par les consommateurs, qui associent étroitement les soins à des fournisseurs et à des établissements précis.

Troisièmement, nous n'avons pas isolé les situations où les consommateurs peuvent trouver l'information sur la performance très utile. Plusieurs études récentes ont démontré que les personnes qui ne désirent plus participer à un régime de soins médicaux et les nouveaux participants sont ceux qui utilisent le plus les rapports sur la performance (Cleary, à paraître ; Schultz *et al.*, 2001). Ceux qui changent de régime de soins médicaux peuvent être plus réceptifs à l'information sur la performance que ceux qui participent à un régime qui satisfait leurs besoins.

Quatrièmement, les consommateurs veulent obtenir des renseignements de sources qu'ils connaissent et en qui ils ont confiance. Soixante cinq pour cent des consommateurs se fient à la famille ou à des amis pour obtenir des renseignements sur les régimes de soins de santé (Kaiser Family Foundation, 2000). Plusieurs organisations qui publient des données sur la performance ne se sont pas encore taillées une réputation sur le plan de la fiabilité et de la confiance auprès des consommateurs.

Cinquièmement, la prise de décision dans un tel contexte est très compliquée. Les préférences des consommateurs en matière d'information varient et ne sont pas encore toutes comprises. Par exemple, Shultz *et al.* (2001) ont découvert, dans le cadre d'un sondage, que les consommateurs préféraient des mesures de la performance globales ou sommaires ; toutefois, Gibbs *et al.* (1996) ont constaté, grâce à des groupes-témoins, que de l'information détaillée était plus utile aux consommateurs que des mesures sommaires.

2.2. Acheteurs

La plupart des acheteurs recueillent de l'information sur la performance. Les études ont évalué qu'environ 75 à 90 pour cent des acheteurs recueillent des données sur la performance à l'échelle des régimes de soins médicaux (Fraser *et al.*, 1999 ; Hibbard *et al.*, 1997 ; Maxwell *et al.*, 2001). Toutefois, même si la majorité des acheteurs a accès à de l'information sur la performance des régimes de soins de santé, les résultats sont contradictoires et ne permettent pas vraiment de savoir si les acheteurs utilisent vraiment l'information.

Les acheteurs peuvent utiliser de l'information de qualité pour choisir un régime de soins médicaux, pour la diffuser aux consommateurs et pour d'autres fins (NCQA, 1995a). Selon le sondage, le pourcentage des acheteurs privés qui utilisent de l'information sur la performance pour choisir un régime de soins médicaux varie entre 48 et 83 pour cent (Marquis et Long, 2000, 2001 ; Maxwell *et al.*, 2001). De leur côté, Marquis et Long (2001) ont découvert que la probabilité que les employeurs utilisent l'information sur la performance des régimes de soins médicaux augmente avec la taille de l'entreprise. Les sondages visent habituellement les plus gros acheteurs, ce qui peut contribuer à surestimer l'utilisation de l'information sur la performance au moment de choisir un régime de soins médicaux.

Un nombre croissant d'acheteurs diffuse l'information sur la performance aux consommateurs. Maxwell *et al.* (2001) et Marquis et Long (1999, 2000) révèlent que de 22 à 35 pour cent des gros acheteurs privés diffusent de l'information de qualité aux consommateurs. Le programme Medicare met l'information sur les régimes de soins médicaux et sur la performance à l'échelle de fournisseurs sélectionnés à la disposition d'environ 39 millions de bénéficiaires Medicare (Golstein et Fyock, 2001).

Les études de cas ont souligné d'autres usages des mesures de performance chez les acheteurs (Hoy et Wicks, 1996 ; Meyer *et al.*, 1998 ; Zema et Rogers, 2001). Par exemple, l'auto-inscription est un usage novateur des programmes fédéraux Medicaid. Dans de nombreux États, les bénéficiaires Medicaid qui ne peuvent choisir un régime de soins médicaux dans une période de temps précise se voient assigner automatiquement un régime. Les États utilisent l'information sur la performance des régimes de soins médicaux comme une partie de l'algorithme qui détermine quels régimes de soins médicaux reçoivent ceux qui ont opté pour la formule des auto-attributions. Toutefois, ces études de cas visent habituellement les acheteurs atypiques.

2.3. Régimes de soins médicaux et fournisseurs

A l'échelle des plans de soins médicaux, Scanlon *et al.* (2001) et Smith *et al.* (2001) signalent que les rapports sur la performance sont utilisés par certains régimes de soins de santé et par des fournisseurs pour établir des objectifs et cibler des tentatives précises d'amélioration de la qualité, ainsi que pour évaluer et surveiller la performance actuelle.

A l'échelle du fournisseur, une partie du travail d'évaluation se concentrait sur plusieurs tentatives de présentation de l'information d'un bout à l'autre de l'État sur les résultats des soins cardiaques à l'échelle des hôpitaux et de l'ensemble des chirurgiens. Tel qu'il a été décrit précédemment, les études faites sur ces tentatives laissent supposer que même si elles n'ont pas eu beaucoup d'influence sur les consommateurs, les établissements ont utilisé les rapports pour tenter d'améliorer la qualité (Chassin *et al.*, 1996 ; Marshall *et al.*, 2000 ; Rainwater *et al.*, 1998 ; Schaffler et Mordavsky, 2001 ; Schneider et Epstein, 1998). En utilisant une telle preuve, Marshall *et al.* (2000) soutiennent qu'un rapport public sur les données liées à la performance peut améliorer la qualité parce que les organisations de fournisseurs sont sensibles à leur image publique, même en l'absence de pressions du marché fondées sur le choix du consommateur.

En résumé, plusieurs études récentes ont évalué les conséquences des tentatives de communiquer de l'information sur la performance. Jusqu'à maintenant, les résultats sur les conséquences de ces tentatives sont partagés.

3. Réflexions sur l'amélioration de l'efficacité des rapports pour les consommateurs

Un groupe de travail parrainé par le gouvernement fédéral et composé d'acheteurs, de consommateurs (des défenseurs ou des consommateurs) ainsi que de chercheurs spécialisés en information destinée aux consommateurs a récemment déterminé que cinq niveaux d'intervention mèneraient à une présentation plus efficace de l'information aux consommateurs (Workgroup on Consumer Information, 2000) :

- Informer et motiver les consommateurs à utiliser l'information sur la performance ;
- améliorer la collecte d'information sur la performance axée sur le service à la clientèle ;
- améliorer l'offre et la disponibilité des mesures de la performance ;
- déterminer les caractéristiques du marché qui incitent le consommateur à utiliser l'information ;
- évaluer l'utilité et les conséquences des tentatives d'information des consommateurs.

La partie qui suit fait état de réflexions sur la façon d'améliorer les tentatives d'information des consommateurs à chacun des niveaux d'intervention.

3.1. Informer les consommateurs sur la performance et les motiver à utiliser l'information disponible

Tel qu'il a été mentionné précédemment, aux États-Unis, les consommateurs commencent seulement à comprendre que la qualité des soins de santé varie et que leurs choix de régimes de soins médicaux et de fournisseurs peuvent avoir des conséquences importantes sur les soins qu'ils reçoivent. Une formation et une promotion soutenue devraient être mises en place pour augmenter de façon significative la prise de conscience des consommateurs à l'égard de ces questions fondamentales. Au moment de planifier une telle initiative, il faut tenir compte de plusieurs considérations (Sofaer, 2000 ; Sutton *et al.*, 1995) :

- *But.* Le but d'un tel effort est de faire prendre conscience aux consommateurs que la qualité varie selon les choix de régimes et de fournisseurs, ce qui influera sur la qualité des soins qu'ils recevront. Inévitablement, certains consommateurs seront motivés par ces messages, tandis que d'autres ne le seront pas. Les consommateurs motivés devraient être dirigés vers des sources d'information sur la performance pour les aider à faire leur choix.
- *Clientèle cible.* La clientèle cible d'une telle initiative se compose de personnes admissibles pour choisir leurs régimes de soins de santé et de personnes qui agissent au nom des populations admissibles (par exemple, des consommateurs plus âgés dépendent de leurs enfants pour les guider dans le choix de leur régime de soins médicaux). L'initiative devrait surtout viser les clientèles qui devraient être les plus réceptives au message (voir « Observations » ci-dessous).
- *Message.* Le message devrait être très simple. Il doit communiquer l'information que nous désirons faire parvenir aux consommateurs, ce que nous voulons qu'ils fassent, et quels avantages ils en tireraient. Par exemple, un message pourrait être aussi simple que « Vous avez des options de soins de santé, et ces choix pourraient affecter la qualité des soins que vous et votre famille pourriez recevoir. Composez le numéro suivant pour obtenir de l'information qui pourrait vous aider à faire le bon choix (appel gratuit) ». La façon dont le message sera présenté est importante. Une formulation positive suggère les avantages de faire un bon choix, tandis que la forme négative suggère les répercussions néfastes d'un mauvais choix. Des recherches antérieures et l'expérience laissent entendre que la forme négative est plus efficace pour susciter un comportement donné. Il faut cependant prendre en considération le risque d'inquiéter indûment les consommateurs.
- *Observations.* L'initiative devrait cibler la « période favorable à l'apprentissage », le moment où les consommateurs devraient être le plus réceptifs au message. Les gens ne cherchent habituellement pas l'information avant d'en avoir réellement besoin. La tentative d'éducation et de promotion devrait déterminer les dates et les endroits où les consommateurs pourraient requérir le plus d'information au sujet de leurs choix de soins de santé (par exemple, l'inscription initiale au programme, la période d'ouverture pour faire des changements à l'inscription et les avis de résiliation ou de retrait du régime).

- *Voies de communication.* Le message pourrait être répété à maintes reprises par de multiples voies de communication. Il faudrait faire des recherches pour établir les meilleurs moyens d'atteindre la clientèle cible. Une voie sûre consisterait à utiliser des intermédiaires à l'échelon de la collectivité (par exemple, les groupes de pression). Pour bien réussir, l'initiative doit établir des partenariats afin que le message se répande dans des groupes que les consommateurs connaissent et à qui ils font confiance. Il est indispensable de travailler en étroite collaboration avec les médias. L'idéal serait de fournir des signaux continuels et incontournables, ainsi que des messages par différentes sources. Le contenu général du message devrait être cohérent et adapté aux besoins de la clientèle.

Cette initiative ne peut être ponctuelle. Pour augmenter la prise de conscience des consommateurs de façon significative, il sera nécessaire de faire des efforts soutenus d'éducation et de promotion en utilisant de multiples sources d'information et différents modes d'intervention.

Les activités qui augmentent la prise de conscience du grand public sur les questions liées à la qualité peuvent aussi être utiles (Galvin, 1998). Par exemple, l'Institute of Medicine (1999) a récemment publié un rapport qui indiquait que près de 98 000 patients meurent chaque année dans les hôpitaux des États-Unis à cause d'erreurs médicales évitables. Ce rapport a soulevé l'inquiétude et l'intérêt du public sur la sécurité des patients et la qualité des services. A compter de 2003, le US Department of Health and Human Services va commencer à publier pour le Congrès un rapport annuel sur la qualité des soins de santé dans le pays. Ce rapport relatera les progrès de la nation dans l'amélioration de l'efficacité, de la sécurité, de la rapidité, de la place centrale accordée au patient et de l'équité des soins fournis aux Américains. De tels efforts peuvent aider à centrer l'attention du public sur la performance du système de soins de santé.

3.2. Améliorer la diffusion et la présentation de l'information sur la qualité à l'intention des consommateurs

La tentative d'éducation et de promotion a pour but de faire prendre conscience aux consommateurs des questions liées à la qualité et de l'information qui existe pour les aider à faire de meilleurs choix. Cette initiative doit être intégrée étroitement à une infrastructure efficace pour fournir aux consommateurs de l'information sur la performance. Il faut tenir compte de trois éléments importants dans l'élaboration de cette infrastructure : la présentation de l'information sur la performance, les moyens de diffusion et l'aide à la décision.

i) Présentation de l'information sur la performance

Plusieurs lignes directrices serviront à présenter l'information sur la performance de façon à aider les consommateurs à faire des choix (Hibbard *et al.*, 1997 ; Hibbard, 1998 ; Lubalin et Harris-Kojetin, 1999 ; Sofaer, 2000 ; Sofaer et Fox, 1998).

Premièrement, le contexte. Tel que mentionné précédemment, de nombreux consommateurs ne connaissent pas les caractéristiques fondamentales des différents régimes de soins médicaux (par exemple, la différence entre les paiements à l'acte et les soins gérés). Avant de pouvoir discuter intelligemment de performance, les consommateurs doivent comprendre les caractéristiques fondamentales de leurs options. Les documents élaborés pour soutenir le choix du consommateur doivent contenir de l'information contextuelle sur les options à prendre en considération (par exemple, les caractéristiques des différents types de régimes de soins médicaux).

En outre, les documents informationnels doivent fournir le contexte sur la façon dont les mesures de performance peuvent appuyer le choix du consommateur. Selon une hypothèse de base de la théorie de l'utilité, les préférences sont stables (c'est-à-dire que les consommateurs ont des préférences bien définies et vous n'avez qu'à leur fournir l'information). Toutefois, une grande partie de la recherche démontre que les préférences peuvent ne pas être bien définies, surtout dans des situations où le choix est complexe et peu connu (par exemple, le choix du régime de soins médicaux). Dans de telles situations, les préférences doivent être incluses dans le processus de décision. Ainsi, les choix peuvent être influencés par la façon dont ils sont présentés et rédigés. Devant un choix

compliqué, les consommateurs adopteront les stratégies cognitives simplifiées. Ils donneront plus de poids aux facteurs qui sont bien compris et qui ont une signification précise. De nombreuses mesures de performance sont difficiles à comprendre pour les consommateurs. Cela les rend moins accessibles et le consommateur les oublie au moment de prendre une décision. Les documents doivent fournir de l'information simple, claire et contextuelle pour aider les consommateurs à comprendre et à interpréter les mesures. La façon dont l'information sur la performance est décrite déterminera si les consommateurs la comprennent, comment ils l'évaluent et s'ils l'utilisent. L'encadré I présente des leçons apprises de la CAHPS sur la présentation du contexte dans les documents sur la performance.

Deuxièmement, la simplicité. Les consommateurs indiquent fréquemment qu'ils veulent plus d'information. Toutefois, trop d'information peut semer la confusion et diminuer l'intérêt. L'information peut être organisée selon un nombre limité de variables. Un document qui compte plus de cinq ou sept variables diminue l'efficacité de la prise de décision de nombreux consommateurs. Au moment de choisir un régime de soins médicaux, les consommateurs doivent tenir compte du coût, de la garantie, de la disponibilité des fournisseurs et de la performance. Les documents qui offrent de l'information sur la performance ne doivent pas accabler les consommateurs en multipliant les mesures. De nombreuses stratégies ont été définies pour essayer de réduire le fardeau du traitement de l'information :

- *Élaborer des mesures de la performance composées.* Cette approche allie des mesures de performance individuelle à un plus petit nombre de mesures sommaires. Par exemple, la Foundation for Accountability rassemble de nombreuses mesures élaborées par le HEDIS et la CAHPS en cinq mesures sommaires axées sur les besoins des consommateurs : préserver les valeurs essentielles, conserver la santé, améliorer l'état de santé, souffrir d'une maladie, s'adapter aux besoins changeants. Ces approches comportent une difficulté : des mesures sommaires risquent de rendre les régimes uniformes, minant ainsi le modèle choisi.
- *Éliminer les compromis potentiels.* Certains analystes présument que le coût sera un facteur dominant. Ils suggèrent de définir les coûts par strate pour décider en premier lieu du coût et pour ensuite se pencher sur l'information sur la performance dans les limites de la strate de coûts choisie. Cette initiative permet de réduire le fardeau du traitement cognitif. Toutefois, elle compromet la perspective de la politique selon laquelle le coût et la qualité sont d'égale importance.
- *Stratification de l'information.* Certains consommateurs veulent recevoir de nombreux renseignements tandis que d'autres en sont submergés. Le fait de fournir de l'information par stratification permet aux consommateurs de décider de la quantité d'information qu'ils désirent recevoir. Fournir de l'information facile à comprendre les aidera à parcourir l'information. Si on les compare à la documentation imprimée, les outils en ligne conviennent tout à fait à la diffusion d'informations par stratification.
- *Évaluations globales de la part des experts.* L'utilisation de la reconnaissance professionnelle comme mesure sommaire de la performance suggère que le régime de soins médicaux ou le fournisseur de soins de santé respecte des normes de base définies par une autorité d'accréditation reconnue par un État ou pays. Par conséquent, les consommateurs n'ont pas besoin d'examiner davantage les données et sont assurés de choisir un régime ou un fournisseur de services qui respecte une série de normes professionnelles. Plusieurs autorités d'accréditation modifient leur régime pour passer d'une accréditation à vie à un processus de maintien continu. Le rôle des consommateurs est d'évaluer la crédibilité de l'expert qui est responsable de la reconnaissance.

Troisièmement, aider les gens à comprendre les différences importantes. Des concepts tels que la signification statistique sont très difficiles à saisir pour la plupart des consommateurs. Le langage contextuel doit être fourni pour les aider à déterminer les différences significatives entre les options. Sans guide, les consommateurs se feront leur propre opinion et interpréteront souvent mal les petites différences. Autant que possible, on tentera de présenter les différences dans des termes accessibles aux consommateurs (Eddy, 1998). Par exemple, si on comparait les régimes selon les taux de mammographies annuelles, les documents indiqueraient peut-être qu'une différence de 10 pour cent en moyenne sur les taux de

Encadré 1. Étude de cas dans le cadre de la CAHPS : quelques leçons sur la description du contexte lié aux outils de mesure de performance

Il est impossible de diffuser de l'information de qualité axée sur le client sans d'abord l'avoir consulté. Grâce à la CAHPS, nous avons discuté avec les clients en utilisant différents moyens : groupes de discussion – nous avons posé des questions à différents types de clients sur ce qu'ils pensent des régimes de santé et des fournisseurs de services de qualité ; tests cognitifs – nous avons demandé aux consommateurs de commenter des exemples de visualisation de données, de textes d'information, d'améliorations graphiques et d'autres caractéristiques de présentation ; évaluations des résultats – finalement, les consommateurs ont répondu à notre question de fond « Est-ce que les données que vous fournit la CAPHS vous permettent de choisir un régime de santé de qualité qui répond adéquatement aux besoins de votre famille et à votre situation personnelle? ».

À la suite des tests qu'ils ont menés sur les outils de mesure de performance auprès des utilisateurs potentiels, les membres de l'équipe retiennent une leçon importante : ils ont appris qu'il existe une distinction entre *détenir* de l'information et *savoir comment utiliser* l'information. La National Adult Literacy Survey a démontré que seulement 18 pour cent de la population américaine possédait les compétences cognitives permettant d'utiliser correctement de l'information « matricielle » telle que des tableaux d'amortissement, des cartes et la plupart des rapports sur la qualité des régimes de santé. Un commentaire émis par un de nos participants à un groupe de discussion a permis de marquer la différence entre le *savoir* et *savoir utiliser*. Après avoir examiné différents exemples de visualisation de données et les avoir compris, il a dit que l'information lui était utile. Cependant, il aurait souhaité la recevoir *après* avoir choisi son régime de santé au moment où il « aurait eu suffisamment de temps pour l'examiner ». Ce genre de commentaires nous indique clairement que les rapports sur la CAHPS destinés aux consommateurs doivent non seulement comprendre des statistiques qui décrivent les évaluations des régimes effectués par les consommateurs au sujet des régimes de santé et des fournisseurs de services, mais aussi des instructions précisant au lecteur comment utiliser l'information en vue de choisir un régime de santé de qualité.

Ces instructions se présentent sous différentes formes :

- Énoncé clair qui explique que la qualité des régimes et des fournisseurs de services varie, et que votre choix aura un effet sur la qualité des soins que vous recevrez.
- Symboles graphiques et icônes pour diriger l'attention du lecteur vers l'information indispensable (par exemple, étoiles pour le classement, icône désignant un téléphone pour guider le lecteur lorsqu'il a des questions).
- Textes en caractères gras et rédigés en style télégraphique pour mettre en évidence l'information nécessaire à l'interprétation des résultats de l'enquête.
- Notes ajoutées aux graphiques qui permettront au lecteur de repérer rapidement des données précises telles que l'évaluation de la qualité des soins dispensés aux enfants.
- Guide en ligne (y compris une capacité vocale) intégré dans une version d'un rapport informatique qui renseigne le lecteur sur plusieurs étapes à suivre pour choisir un régime.

Grâce au test itératif, nous avons appris que notre lectorat cible requiert ce genre d'instructions et d'autres types d'instructions afin d'utiliser les résultats de l'enquête dans sa prise de décision.

mammographie correspond à une différence en pourcentage de X de la possibilité d'un dépistage précoce d'un cancer du sein quand il peut être traité plus efficacement.

Quatrièmement, présenter l'information de façon qu'elle soit facile à lire, c'est-à-dire simple et claire. La NCQA a élaboré un ensemble de lignes directrices utiles pour déterminer un format de présentation des données comparatives (NCQA, 1995).

Cinquièmement, indiquer clairement que l'information est digne de foi. L'information sur la performance doit être perçue comme provenant d'une source crédible (et non pas d'une organisation qui peut profiter des évaluations). Le problème auquel sont confrontées certaines organisations qui présentent de

l'information sur la performance est qu'elles ne sont pas connues des consommateurs. Par exemple, la Health Care Financing Administration gérait le programme Medicare, mais elle était méconnue de la plupart des bénéficiaires. Dans le cadre des premières tentatives de présentation de l'information sur la performance, elle a dû établir sa crédibilité en tant que source d'information digne de confiance.

ii) *Voies de diffusion*

L'infrastructure pour fournir de l'information sur la performance afin d'appuyer le choix des consommateurs doit inclure de multiples voies de diffusion pour concilier la variété des besoins et des préférences des consommateurs (Sofaer et Fox, 1998). Ces données seraient fournies par le public et les gros acheteurs du secteur privé pour leurs clientèles respectives et pourraient comprendre :

- *Appels gratuits.* Un tel service pourrait jouer deux rôles. La tentative de promotion et d'éducation telle que décrite précédemment vise à accroître la prise de conscience des consommateurs sur les questions de la qualité et à diriger les consommateurs intéressés vers la source qui leur permettra d'obtenir de l'aide supplémentaire. Un service de numéro sans frais est un bon premier contact pour obtenir de l'aide. Les représentants du service à la clientèle peuvent évaluer les besoins et les préférences des interlocuteurs et les diriger vers la source compétente (par exemple, le site Web, les documents imprimés ou le service en personne). Si quelqu'un voulait investir davantage dans ce service, l'information pourrait être acheminée directement aux consommateurs. Les personnes qui appellent pourraient être triées par des représentants du service à la clientèle formés pour fournir de l'information afin de venir en aide aux consommateurs qui doivent choisir un régime de soins de santé et un fournisseur.
- *Documents imprimés.* Ceci est la méthode la moins coûteuse et la plus traditionnelle pour faire parvenir de l'information sur la performance à un large auditoire. Toutefois, c'est la moins souple pour ce qui est de la présentation du matériel sur la performance.
- *Internet.* C'est une ressource très polyvalente qui permet de hiérarchiser l'information, de contribuer à la prise de décision et de faire le lien avec d'autre information pertinente et services. Internet peut être utilisé par un grand nombre de personnes qui savent comment accéder à l'information.
- *Contact direct avec une personne.* De nombreux consommateurs, plus particulièrement les personnes âgées, veulent parler directement à un expert fiable au sujet de leurs choix de soins de santé. Des conseillers au sein de la collectivité et des groupes de défense des consommateurs peuvent servir de partenaires en jouant ce rôle. Cette voie de communication est une option quand il s'agit de fournir du soutien à la prise de décision (voir plus loin dans le chapitre). Les services qui offrent un contact direct avec une personne jouent un rôle important pour de nombreux consommateurs, mais ils sont coûteux et souvent de portée limitée.

L'idéal est de construire une infrastructure qui rend l'information sur la performance accessible par de multiples moyens en tenant compte des préférences des consommateurs.

iii) *Soutien à la prise de décision*

Le choix d'une assurance-maladie peut s'avérer une tâche cognitive très compliquée. Par exemple, en choisissant un régime de soins médicaux, les consommateurs doivent tenir compte de l'information sur les coûts, de la couverture, de l'accès aux fournisseurs et de la performance. Ils peuvent avoir besoin de comparer cette information entre 15 régimes différents de soins médicaux. De nombreux consommateurs ont besoin d'aide (Edgeman-Levitan et Cleary, 1996 ; Hibbard *et al.*, 1997 ; Hibbard, 1998 ; Lubalin et Harris-Kojetin, 1999 ; Sofaer et Fox, 1998 ; Sofaer, 2000). Les soutiens à la prise de décision font partie intégrante de l'infrastructure destinée à informer les consommateurs.

Les outils de soutien doivent être conçus pour réaliser plusieurs objectifs (Hibbard, 1998 ; Sofaer, 2000 ; Sofaer et Fox, 1998) :

- fournir un contexte afin de réfléchir à la décision ;
- diviser les tâches cognitives en petites étapes ;

- découvrir les valeurs et les préférences des consommateurs ;
- proposer des compromis (par exemple, s'assurer que tous les facteurs pertinents sont pris en considération et qu'ils sont pondérés).

Les ressources de soutien à la prise de décision se divisent en trois catégories :

- *Soutien par un contact direct avec une personne.* Tel que mentionné précédemment, de nombreux consommateurs veulent discuter de leur décision directement avec une personne. Les intermédiaires de l'information qui fournissent ce service ont besoin de connaître les aspects du choix, les caractéristiques et les besoins de la clientèle à qui ils s'adressent, la signification des mesures de la performance, et la façon d'aider les gens à faire des compromis. Cela signifie que les programmes de formation et le matériel doivent être élaborés pour les intermédiaires qui diffusent de l'information et qui fournissent des services de soutien à la prise de décision.
- *Soutien assisté par ordinateur.* Certaines entreprises commerciales ont élaboré des outils interactifs de soutien à la prise de décision assistés par ordinateur. Ces outils serviront à choisir un régime de soins médicaux. Ils sont connus pour fournir de l'information aux utilisateurs sur les caractéristiques des régimes qui sont importantes pour eux (y compris différentes facettes de la performance), le degré de conviction associé à ces préférences et les compromis parmi les caractéristiques. Fondé sur les données saisies par l'utilisateur, l'outil utilise un algorithme pour calculer un résultat personnalisé pour chaque régime de soins médicaux. Les régimes sont affichés en indiquant celui qui a obtenu le plus de points, ce qui représente le meilleur choix présumé pour le consommateur. L'algorithme de résultat convient généralement aux outils de soutien à la prise de décision commerciaux. Les acheteurs du secteur public doivent trouver un compromis entre les droits de propriété des vendeurs de garder le contenu et la conception de leur produit, et le besoin de divulgation publique des algorithmes utilisés par le produit pour établir les priorités des régimes de soins médicaux.
- *Documents de travail.* Ce sont des documents imprimés qui ont pour objectif de soutenir une décision. Ils sont peu coûteux et peuvent être utilisés par des consommateurs dans une grande variété de contextes.

3.3. Améliorer l'offre et la disponibilité des mesures de la qualité

Nous devons continuer à améliorer l'offre et la disponibilité des mesures de la qualité. Les questions importantes à poser comprennent l'élaboration de mesures verticales et horizontales et l'élaboration d'une approche axée sur le consommateur, de même que la normalisation, la répartition du risque et l'engagement des partenaires.

i) *Élaboration de mesures horizontales et verticales*

Jusqu'à maintenant, la plupart des mesures de la performance et des tentatives de présentation de l'information aux États-Unis étaient fondées sur les évaluations à l'échelle du régime de soins médicaux. Nous devons équilibrer les mesures à cet échelon (élaboration horizontale). L'Institute of Medicine a déterminé récemment un grand éventail d'objectifs de qualité des soins de santé (les soins devraient être sûrs, efficaces, efficaces, opportuns, axés sur le patient et équitables). Les systèmes de mesures actuels ne représentent pas complètement ces dimensions de qualité. Il faudra plus de travail pour élargir les mesures courantes afin de capter l'ensemble du spectre de la qualité.

Nous avons aussi besoin d'une mesure qui nous permette d'aller au-delà d'une évaluation à l'échelle du régime (élaboration verticale). Selon le point de vue du consommateur, la mesure la plus importante est l'évaluation des fournisseurs des soins de santé (Cleary et Edgeman-Levitan, 1997). A ce jour, seules quelques tentatives de mesures ont été faites. Par exemple, le programme Medicare a commencé à présenter de l'information sur la performance des cliniques, et l'AHRO prépare une version de la CAHPS qui s'applique aux pratiques de groupes de médecins. Toutefois, il reste encore beaucoup à faire dans ce secteur. Les progrès seront lents et difficiles sur le plan des méthodologies associées à l'évaluation des fournisseurs autonomes [par exemple, les petits nombres, la répartition du risque, l'information

confidentielle au sujet du patient, la dimension politique (Epstein, 2000)]. Toutefois, nous devons promouvoir l'enveloppe budgétaire auprès des groupes médicaux, des hôpitaux, des foyers pour personnes âgées, des agences d'aides à domicile, des installations pour la dialyse du rein et autres.

ii) *Approche axée sur le consommateur*

La mesure de la performance s'est surtout attachée à guider les prises de décisions des consommateurs et à mieux connaître leurs besoins d'information. Cela ne se limite pas toujours à la qualité technique des soins. Par exemple, la qualité des soins en milieu hospitalier, du point de vue du consommateur, comprend : le respect des valeurs du patient, ses préférences et ses besoins exprimés ; la coordination des soins ; l'information, la communication et l'instruction ; le confort physique et la gestion de la douleur ; le soutien émotionnel et le soulagement de la peur et de l'anxiété ; le dévouement de la famille et des amis ; la transition et la continuité à la maison ou dans la collectivité (Edgeman-Levitan et Cleary, 1996). Il est important de représenter les valeurs exprimées par les consommateurs dans le système de mesure de la performance. Cela ne veut pas dire que les mesures de qualité à l'échelle des laboratoires ne sont pas importantes. Toutefois, de telles mesures ont des significations limitées et peu connues des consommateurs. Recourir à une approche axée sur le consommateur signifie que si les mesures cliniques sont privilégiées pour guider le choix du consommateur, il est nécessaire d'utiliser un langage clair et contextuel pour expliquer ce qu'est la mesure et son importance. L'encadré 2 présente des leçons apprises de la CAHPS sur l'approche axée sur le consommateur dans la mesure de la qualité.

Encadré 2. **Étude de cas dans le cadre de la CAHPS : quelques leçons sur les centres d'intérêt des consommateurs quant à la mesure de la qualité**

Pour inciter les consommateurs à lire et à utiliser l'information de qualité, vous devez le faire sur leur propre terrain. Il vous faut aborder avec succès les questions qu'ils jugent importantes pour établir votre crédibilité pour ensuite les sensibiliser aux questions que *vous* jugez importantes. Lorsque vous décidez de rencontrer les consommateurs sur leur propre terrain, il est essentiel de leur présenter l'information sur la qualité des soins de santé en tenant compte de leur perception de la qualité :

Le fournisseur de service et moi participons à la prise de décision

« Vous savez, les enfants ont mal aux oreilles [...]. Je veux en connaître la cause. Eh bien, [le médecin] a probablement eu cette discussion avec cinq autres patients qui sont passés avant moi. [Il] examine l'oreille de l'enfant et je peux y voir un peu d'eau ou une rougeur. Et il m'a permis de regarder. Si je lui demande, il me le montre. C'est pour cela que j'ai confiance en lui. »

Je comprends ce que le médecin me dit

« [Trop souvent, les médecins] utilisent des mots qui sont longs et qui se rapportent à la médecine [...]. Ils vous parlent en utilisant ces longs mots, ces longs termes, et vous vous demandez : "Je souffre de quoi ?" Ils pourraient le dire plus simplement pour nous aider à mieux comprendre [ce qu'ils disent]. »

Le régime de soins m'aide à rester en bonne santé

« En plus, le régime auquel j'ai adhéré me renseigne beaucoup sur la façon de rester en bonne santé. Je communique avec eux lorsque je suis malade, mais ils communiquent en fait avec moi pour me tenir au courant des différentes formations qui sont offertes. Je peux faire des efforts pour rester en bonne santé. Des membres de ma famille peuvent aussi prendre des moyens pour rester en bonne santé. Cela est très important pour moi. »

iii) *Normalisation*

Il y a une décennie, l'un des plus importants obstacles à la présentation des données comparatives pour soutenir les choix des consommateurs était l'absence de systèmes de mesures normalisées. Les régimes de soins médicaux ont mené des sondages sur la satisfaction du client et la pertinence de son utilisation en marketing, mais il n'y avait pas, dans les mesures employées d'un régime à l'autre, de cohérence nécessaire à la comparaison fiable des performances. L'élaboration et l'adoption sur une grande échelle de HEDIS et de la CAHPS ont représenté une percée cruciale dans nos capacités à collecter des données comparatives. Ces deux initiatives comprennent une description des mesures normalisées et de la procédure de collecte de données servant à tous les régimes de soins médicaux. C'est seulement à partir de cette normalisation que nous avons été capables d'obtenir des données sur la performance comparables et assez fiables pour guider le choix des consommateurs. L'encadré 3 présente des leçons tirées dans le cadre de la CAHPS en matière de normalisation.

La normalisation doit se poursuivre dans d'autres secteurs potentiels de présentation de l'information aux consommateurs, particulièrement à l'échelle du fournisseur. Des tentatives sont en cours aux États-Unis pour combler ce besoin. Des organismes d'accréditation telles que la NCQA et la Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) travaillent à établir des ensembles de mesures normalisées à l'intention des organisations qui désirent être accréditées. Le gouvernement fédéral continue à élaborer et à développer les systèmes de présentation de l'information normalisée (par exemple la CAHPS) et à adapter les systèmes de mesures normalisées utilisés à des fins réglementaires (par exemple le Minimum Data Set for Nursing Homes). En 1998, le président de l'Advisory Commission on Consumer Protection et de la Quality in the Health Care Industry a proposé la création du National Forum for Health Care Quality Measurement and Reporting (le

**Encadré 3. Étude de cas dans le cadre de la CAHPS :
quelques leçons concernant la normalisation**

Une des principales raisons qui nous motivent à élaborer des outils et à rédiger des rapports dans le cadre de la CAHPS est d'améliorer l'offre, la disponibilité et la « valeur » des mesures de la qualité. Nous avons appris que :

- Au moment de mettre sur pied la CAHPS, la plupart des mesures de la qualité s'appliquaient à un système de prestations de soins de santé particulier. Les concepteurs d'outils, les régimes de santé, les fournisseurs de services de santé ont mis au point des outils d'évaluation destinés aux consommateurs en vue de répondre à leurs besoins particuliers. Par conséquent, il existait un certain nombre d'outils d'évaluation de la qualité qui n'avaient pas fait l'objet d'une normalisation. Aucun outil ne pouvait être utilisé pour comparer les réponses des membres d'un type de régime à un autre. Lorsque nous avons élaboré les outils dans le cadre de la CAHPS, nous nous sommes assurés que les questions et les choix de réponses figurant dans l'outil de base pourraient s'étendre aux différents types de régimes (par exemple, principe du paiement à l'acte ou soins gérés) et aux populations (par exemple, régime d'assurance public ou privé).
- Nous avons constaté une autre difficulté. La majorité des outils disponibles appartenaient aux concepteurs et ne pouvaient être utilisés qu'avec leur autorisation. Les enquêtes que nous avons mises au point, y compris les modèles de rapport et les instructions portant sur l'implantation complète, sont disponibles en ligne gratuitement pour toute personne qui en fait la demande.
- De nombreuses mesures n'avaient pas été testées à fond ou auprès des consommateurs. L'élaboration et l'essai de questionnaires nécessitent du temps et un budget assez considérable. La plupart des régimes de santé et des acheteurs manquent de temps, de ressources humaines et d'argent pour amorcer ce processus. Si vous ne soumettez pas le questionnaire à un test, il vous sera impossible de savoir si les répondants ont bien compris les questions et les choix de réponses de la manière voulue, ou s'ils comprennent ou non les résumés numériques des données ou un élément fondamental tel que la raison pour laquelle vous donnez de l'information.

Forum). Ce forum est une entreprise publique/privée qui a pour but de promouvoir la standardisation des mesures de qualité en approuvant des ensembles communs de mesures centrales à l'usage national. Plutôt que d'élaborer des mesures de qualité, il détermine et évalue des mesures déjà existantes, et choisit d'approuver celles qui correspondent aux priorités nationales que sont l'amélioration de la qualité des soins de santé et l'établissement de critères scientifiques et techniques (Miller et Leatherman, 1999). Le succès à long terme de ces tentatives de normalisation est essentiel à l'amélioration continue de la présentation de l'information aux consommateurs.

iv) *Répartition du risque*

Les fournisseurs (et les régimes de soins médicaux) s'adressent à une clientèle différente. Certains comptent une plus grande concentration de patients qui ont des complications ou des caractéristiques que ne maîtrise pas le fournisseur, ce qui influe sur les résultats des soins (par exemple, la présence et la gravité des facteurs de comorbidité). Pour présenter l'information aux consommateurs sous forme de comparaison des régimes de soins médicaux ou de fournisseurs, il faut répartir les mesures pour tenir compte de telles différences. Sinon, un régime de soins médicaux ou un fournisseur donné peut obtenir un résultat moins bon qu'un autre dans le cadre de la mesure d'une performance, non pas parce qu'il a fourni des soins de qualité inférieure, mais parce que les groupes de clients sont plus complexes.

La justesse de la répartition du risque dans les tentatives de présentation de l'information publique a suscité beaucoup d'inquiétude parmi les régimes de soins médicaux et les fournisseurs. A certains moments, c'est même devenu un important sujet de désaccord. Bien évidemment, les fournisseurs veulent des mesures de performance qui reflètent la qualité des soins fournis, et non les caractéristiques des populations de leurs patients sur lesquels ils n'ont aucune maîtrise. La méthodologie de la répartition du risque a fait de grands progrès, mais doit continuer à s'améliorer. Il ne sera pas toujours possible d'adopter parfaitement les mesures de performance aux différents groupes de patients. Toutefois, la démarche doit progresser jusqu'à ce que les fournisseurs et les consommateurs soient confiants que d'importantes caractéristiques des patients ont été prises en considération et que les différences de fiabilité de la mesure reflètent les différences sur le plan de la performance. Les acheteurs privés et publics commencent à mettre en place des mécanismes de paiement fondés sur la répartition des risques. Si cette tendance se maintient, il faudra continuer à perfectionner de tels mécanismes.

Une inquiétude souvent exprimée au sujet de la présentation publique des données de performance est que, sans une répartition adéquate du risque, les fournisseurs éviteront de traiter des patients à risque élevé. Les évaluations des tentatives de présentation publique doivent être surveillées de près pour éviter que de telles conséquences involontaires se produisent.

v) *Engagement des partenaires*

Ceux qui pourraient être affectés par la mesure devraient avoir la possibilité de fournir des commentaires au moment de son élaboration et des activités de communication des données sur la performance. Par exemple, des représentants des régimes de soins médicaux et des fournisseurs veulent avoir la chance de donner leur point de vue sur les mesures, les protocoles de collecte des données, la répartition du risque, etc. Le Forum présente un exemple de la façon dont cela pourrait se mettre en place (National Quality Forum, 2001). Le Forum est géré par un conseil d'administration composé de 17 membres qui représentent des consommateurs de soins de santé, des acheteurs, des régimes de soins médicaux, des fournisseurs et des experts dans la recherche des services de santé. Pour appuyer ce conseil, un groupe de contrôle permanent composé d'experts de l'amélioration et de la mesure de la qualité est responsable pour déterminer les principes et les priorités dans le pilotage de la stratégie nationale sur la mesure et la présentation de l'information. Les organisations représentées par quatre conseillers membres ont la chance de participer au dialogue national sur la façon de mesurer et de présenter l'information sur la qualité des soins de santé. Il existe un conseil des

consommateurs, un conseil des acheteurs, un conseil des fournisseurs, un conseil des régimes de soins médicaux et un conseil de recherche et d'amélioration de la qualité.

Mentionnons aussi à titre d'exemple que c'est grâce à l'engagement efficient des partenaires que les initiatives telles que le HEDIS et la CAHPS ont réussi à élaborer des systèmes de mesure de la performance normalisés et largement acceptés.

3.4. Déterminer les caractéristiques du marché qui permettent l'utilisation de l'information par le consommateur

En dépit d'importants dysfonctionnements, l'industrie des soins de santé aux États-Unis fonctionne à peu près comme un marché normal (Workgroup on Consumer Information, 2000). La structure de ce marché est définie par plusieurs critères, y compris :

- la nature de la concurrence entre les organisations des soins de santé (par exemple, le nombre, la variété et les différences dans les options) ;
- le nombre et la taille des acheteurs ainsi que leurs stratégies d'achat ;
- les mécanismes employés par les autorités de réglementation pour protéger les consommateurs, assurer l'accès, surveiller la qualité et établir des normes minimales.

De tels facteurs, en plus des choix des consommateurs, peuvent moduler le comportement du marché. Si nous voulons maximiser les mesures incitatives pour améliorer la qualité, ces facteurs doivent être intégrés, et nous devons travailler ensemble. Ce n'est pas toujours le cas pour les soins de santé américains. Parfois, les pressions exercées par les choix des consommateurs à l'égard des règlements et de la stratégie d'achat poussent les organisations de soins de santé dans différentes directions.

Une initiative qui vise à mieux intégrer les mesures incitatives de manière à promouvoir la qualité des soins de santé est le Leapfrog Group, consortium formé d'entreprises membres de Fortune 500 et d'autres gros acheteurs qui fournissent des soins de santé à plus de 26 millions d'Américains. Dans le cadre de l'initiative Leapfrog, les employeurs ont accepté de baser leurs achats de soins de santé sur les principes qui favorisent une meilleure qualité, plus particulièrement en ce qui concerne la sécurité du patient (Leapfrog Group, 2001). Les principes sont :

- former et informer les participants sur la sécurité du patient et l'importance de comparer la performance des fournisseurs de soins de santé, en mettant d'abord l'accent sur les mesures de sécurité Leapfrog ;
- reconnaître et récompenser les fournisseurs de soins de santé pour leurs progrès importants dans la protection des patients contre les erreurs médicales évitables ;
- rendre les régimes de soins médicaux responsables pour leur rôle dans l'amélioration de la sécurité des patients ;
- établir le soutien de consultants et de courtiers de manière à utiliser et défendre les principes d'achat du groupe Leapfrog auprès de tous les clients.

Au début, l'initiative Leapfrog diffusera aux employés de l'information pour confirmer si les régimes et les fournisseurs répondent à ses normes de sécurité. A l'avenir cela pourrait évoluer pour devenir une stratégie d'achat plus directe. Lorsque cela se produira, l'initiative intégrera la garantie de l'information sur la performance aux clients, la stratégie d'achat et l'imputabilité du régime. Une telle intégration des mesures incitatives sert à affirmer une pression en faveur de l'amélioration de la qualité et doit être soutenue.

L'encadré 4 présente un exemple (tiré de la CAHPS) d'intégration de la politique d'achat et de l'information sur la performance à l'échelle du consommateur.

Encadré 4. Étude de cas dans le cadre de la CAHPS : quelques caractéristiques du marché en faveur de l'information au consommateur

En juillet 2001, la Croix bleue de Californie annonçait son intention de mettre un terme à son système de remise de récompenses aux médecins qui réussissaient à contrôler leurs coûts. A la place, elle a décidé de leur offrir une prime en argent selon la satisfaction des patients. Dans le cadre de ce programme, des groupes d'omnipraticiens pouvaient recevoir une prime pouvant atteindre 10 pour cent des paiements par capitation trimestriels à la condition de répondre aux critères liés à l'offre de soins de qualité. Ces critères comprennent la collecte de données provenant des entrevues avec les patients, la rapidité de traitement des plaintes des patients et les données tirées de la CAHPS.

La progression du marché dans cette direction produit au moins deux effets positifs sur la qualité des soins de santé : elle transmet un puissant message aux prestataires de soins de santé quant à la validité et à l'importance de l'évaluation faite par le consommateur au sujet de leur expérience. Elle transmet aussi un message aux consommateurs eux-mêmes sur leur capacité d'influencer directement la qualité des soins qu'ils reçoivent.

3.5. Évaluer l'utilité et les conséquences des tentatives d'information des consommateurs

Afin de pousser plus avant la tentative de présentation de l'information aux consommateurs, il faudra continuer à évaluer ces initiatives et à déterminer des moyens de les améliorer en se fondant sur les résultats des évaluations. Cela devrait être une pratique courante dans les initiatives de présentation de l'information aux consommateurs.

Ceci étant, nous devons nous concentrer sur les bons résultats, au moment opportun, et éviter une évaluation précoce des résultats à long terme. La tentative d'informer les consommateurs sur la qualité des produits alimentaires (par exemple, la teneur en sel et en gras) a changé fondamentalement la façon de produire les aliments dans notre pays. Les aliments à faible teneur en sel et en gras saturé sont produits en réponse à des incitatifs générés par la demande des consommateurs, qui voulaient des produits de meilleure qualité. Il faut se rappeler qu'il a fallu de nombreuses années pour que ce processus se mette en place. Il y a eu des efforts soutenus d'éducation et de promotion pour accroître la prise de conscience du consommateur au sujet des risques liés à la consommation excessive de sel et au cholestérol, en plus de rapports clairs sur la qualité du produit même (par exemple, teneur en sel et en gras).

Étant donné que les consommateurs sont très peu informés sur leurs choix de régime de soins médicaux, il serait déraisonnable de s'attendre à ce que les premières tentatives de présenter de l'information sur la performance changent fondamentalement la qualité des soins de santé. De plus amples efforts seront nécessaires.

Nous devons clairement déterminer les étapes qui permettront aux initiatives de présentation de l'information aux consommateurs de mener à l'amélioration de la qualité des soins de santé. On peut évaluer les progrès à partir de résultats intermédiaires et faire des changements au besoin. Lorsque les objectifs intermédiaires auront été atteints, nous poursuivrons les buts fixés à long terme pour l'amélioration de la qualité.

Une variété d'activités d'évaluation seront utiles dans cette initiative et pourront servir à l'amélioration continue de l'efficacité de la présentation de l'information aux consommateurs (Sofaer, 2000) :

- recherche formative (par exemple, groupes témoins et test cognitif sur les documents comparatifs) ;
- évaluation des besoins (par exemple, pour la conception des programmes de formation destinés aux intermédiaires en information) ;
- études de faisabilité (par exemple, pour évaluer les coûts des interventions sur une grande échelle) ;
- études de laboratoire (par exemple, sur les stratégies d'encadrement) ;

- évaluation des procédures (par exemple, comment se comporte un programme de présentation de l'information existant dans le domaine) ;
- mesure des résultats (par exemple, pour évaluer l'effet produit par la prise de conscience ou l'intervention sur la présentation de l'information).

L'encadré 5 présente un exemple de leçons tirées de la CAHPS en matière d'évaluation.

L'évaluation de l'étendue des progrès dans les secteurs déterminés par le Work Group on Consumer Information (sujet traité précédemment) serait une composante importante de tout le schéma d'évaluation.

Encadré 5. Étude de cas dans le cadre de la CAHPS : quelques leçons concernant l'évaluation

Ce qui distingue la CAHPS, c'est le fait qu'elle nous a accordé suffisamment de temps et d'argent pour évaluer nos produits et nos procédures au fur et à mesure que nous les élaborions et après les avoir utilisés. Les évaluations du processus et des résultats ont fourni de précieux renseignements qui nous ont aidés à peaufiner des versions mises à jour de nos produits.

L'évaluation du processus s'applique à la réalisation d'un test itératif d'outils en phase d'élaboration auprès d'une clientèle cible et à l'obtention de commentaires des utilisateurs concernant le fonctionnement des versions définitives des produits et des procédures dans les cadres voulus. Pour réussir une évaluation minutieuse de programme, ces deux activités sont essentielles. Elles fourniront aussi l'information indispensable qui explique pourquoi et comment les produits ont du succès ou subissent un échec. Par exemple, sur un site d'évaluation précédent, notre analyse nous avait indiqué que les consommateurs omettaient de choisir le régime qui avait été classé en haut de l'échelle (incidemment, ce régime avait le moins grand nombre d'adhérents), et optaient la plupart du temps pour un régime qui comportait un plus grand nombre d'adhérents, mais qui avait été classé au bas de l'échelle de la CAHPS. Cette tendance nous a posé question jusqu'au moment où nous avons appris, grâce au processus d'évaluation, que les régimes figurant au haut de l'échelle du classement avaient été éliminés de la liste des solutions de rechange parce qu'on avait parlé de ce classement dans les publicités (une pratique qui violait les règles de l'État : une information transmise aux consommateurs tardivement). Nous avons également appris que les préposés à l'inscription avaient incité les gens à choisir le régime classé au dernier rang. Ces préposés croyaient que le classement était inexact et que ce régime avait été une solution de rechange pendant plusieurs années compte tenu de son fort taux d'adhésion ! Sans le processus d'évaluation, nous aurions conclu que notre intervention – le rapport de la CAHPS –, n'avait pas réussi à inciter les gens à choisir les régimes de qualité.

Habituellement, l'évaluation des résultats vise à trouver réponse à la question suivante : « Est-ce que l'intervention a atteint les résultats escomptés ? » Dans le cas présent, l'équipe de la CAHPS avait un défi à relever : être capable de définir exactement les résultats que nous escomptions. « Voter à l'aveuglette », ou renoncer à un régime de santé jugé de piètre qualité par ses membres peut sembler être un indicateur évident. Par contre, il existe d'autres indicateurs. Par exemple, dans notre évaluation réalisée dans l'État de Washington, nous avons demandé aux participants du régime si l'information transmise par la CAHPS était facile ou difficile à comprendre (seulement 11.7 pour cent l'ont classée comme « difficile » ou « très difficile » à comprendre) et l'importance qu'elle prenait dans leur décision de conserver ce plan ou non (70 pour cent ont indiqué que l'information était « quelque peu utile » ou « très utile »). Nous avons également demandé à ces consommateurs d'identifier quelle source leur fournissait l'information la plus importante au sujet du régime de santé. Des huit solutions de rechange (rapport de la CAHPS, documentation sur papier provenant de l'employeur, séance d'information au sujet des avantages sociaux, Internet, documentation sur papier provenant des régimes, discussion avec les collègues, journaux et magazines), le rapport de la CAHPS a été identifié le plus souvent par les répondants (soit 28.1 pour cent d'entre eux) comme la source d'information la plus importante. L'obtention d'information quant aux questions qui comportent des résultats multiples comme celles qui ont été mentionnées ci-dessus, permet de voir plus largement et plus complètement les effets produits lorsque la CAHPS fournit de l'information aux utilisateurs potentiels.

4. Résumé et conclusion

Pour améliorer la qualité, il faut d'abord l'évaluer. Si l'information sur la performance n'est pas accessible au public, la concurrence est fondée sur le coût. Cela incite les régimes à lésiner sur les soins qu'ils fournissent. La présentation de l'information sur la performance des soins de santé exerce un important effet de contrepoids dans les soins de santé. Quand les consommateurs sont informés au sujet des coûts et de la qualité, ils peuvent faire des choix fondés sur la meilleure valeur (Epstein, 1995 ; Hibbard *et al.*, 1997 ; McGlynn, 1997).

L'information sur la performance peut aider la prise de décision à tous les niveaux. L'information sur les régimes de soins médicaux peut aider les acheteurs à choisir les régimes auxquels ils veulent souscrire parmi les régimes disponibles. L'information sur la performance des fournisseurs peut inciter les régimes de soins médicaux à entreprendre des tentatives d'amélioration de la qualité, et inciter également les consommateurs à choisir des fournisseurs qui leur prodigueront les soins. La présentation de l'information sur la performance peut ainsi appuyer les mécanismes de sélection qui, à leur tour, peuvent inciter à améliorer la performance par un système de prestation de soins de santé.

Il est aussi important de réitérer que le fait de rendre publiques des données sur la performance peut améliorer la qualité même en l'absence de pressions exercées par le marché et fondées sur le choix des consommateurs, puisque les organisations fournisseurs de services sont désireuses de soigner leur image auprès du public et veulent avoir un bon rendement. Une telle motivation associée aux pressions du marché en faveur du choix par les consommateurs peut devenir un atout de taille pour améliorer la qualité.

La tentative d'informer les consommateurs sur la qualité en est encore à ses débuts. Pour avoir une influence significative sur l'amélioration de la qualité, les efforts actuels devront être poursuivis. Dans ce chapitre, nous avons présenté des réflexions sur la façon d'aller de l'avant. Il est important de travailler sans relâche à l'éducation et à la promotion pour rendre les consommateurs plus conscients de la qualité et de l'accessibilité de l'information qui peut les aider à faire de meilleurs choix. La campagne de prise de conscience doit être intégrée à une infrastructure à plusieurs facettes afin de fournir de l'information sur les coûts et la performance, ainsi qu'un soutien à la prise de décision. Le travail doit se poursuivre en vue d'élaborer une mesure horizontale et verticale qui soit normalisée et axée sur les consommateurs, tout en tenant compte d'une juste répartition du risque. Des mesures incitatives venant des marchés, de la réglementation et des politiques d'achat doivent être intégrées pour assurer une pression constante en faveur de l'amélioration de la qualité. Les initiatives de présentation de l'information aux consommateurs doivent être évaluées afin de promouvoir une amélioration continue.

RÉFÉRENCES

- AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH and QUALITY (1999),
 CAHPS 2.0 *Survey and Reporting Kit*, Washington, DC.
- CHASIN, M., HANNAN, E. et DEBUONO, B. (1996),
 « Benefits and hazards of reporting medical outcomes publicly », *New England Journal of Medicine*, vol. 334, n° 6, pp. 394-398.
- CLEARY, P. (2001),
 Communication personnelle du 9/10/01 sur l'étude à venir sur les choix en matière de santé parmi les employés de la Washington Health Care Authority.
- CLEARY, P. et EDGEMAN-LEVITAN, S. (1997),
 « Health care quality : incorporating consumer perspectives », *Journal of the American Medical Association*, vol. 278, n° 19, pp. 1608-1612.
- EDDY, D. (1998),
 « Performance measurement : problems and solutions », *Health Affairs*, vol. 17, n° 4, pp. 7-25.
- EDGEMAN-LEVITAN, S. et CLEARY, P. (1996),
 « What information do consumers want and need? », *Health Affairs*, vol. 15, pp. 42-56.
- EPSTEIN, A. (1995),
 « Performance reports on quality – prototypes, problems, and prospects », *New England Journal of Medicine*, vol. 333, pp. 57-61.
- EPSTEIN, A. (1998),
 « Rolling down the runway : the challenges ahead for quality report cards », *Journal of the American Medical Association*, vol. 279, n° 21, pp. 1691-1696.
- EPSTEIN, A. (2000),
 « Public release of performance data : a progress report from the front », *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, n° 14, pp. 1884-1886.
- FARLEY, D., MCGLYNN, E. et KLEIN, D. (1998),
Health Plan Reporting Patterns for HEDIS Performance Measures, The RAND Corporation, Santa Monica, CA.
- FRASER, I., MCNAMARA, P. et LEHMAN, G.O., ISAACSON, S. ET MOLER, K. (1999),
 « The pursuit of quality by business coalitions : a national survey », *Health Affairs*, vol. 18, pp. 158-165.
- GALVIN, R. (1998),
 « Are performance measures relevant? », *Health Affairs*, vol. 17, n° 4, pp. 29-31.
- GIBBS, D.A., SANGL, J.A. et BURRIS, B. (1996),
 « Consumer perspectives on information needs for health plan choice », *Health Care Financing Review*, vol. 18, pp. 55-73.
- GOLDSTEIN, E. et FYOCK, J. (2001),
 « Reporting CAHPS quality information to Medicare beneficiaries », *Health Services Research*, vol. 36, n° 3, pp. 477-488.
- HIBBARD, J.H. (1998),
 « Use of outcome data by purchasers and consumers : new strategies and new dilemmas », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 10, n° 6, pp. 503-508.
- HIBBARD, J.H. et JEWETT, J.J. (1996),
 « What type of quality information do consumers want in a health care report card? », *Medical Care Research and Review*, vol. 53, pp. 28-47.
- HIBBARD, J.H. et JEWETT J.J. (1997),
 « Will quality report cards help consumers? », *Health Affairs*, vol. 16, pp. 218-228.
- HIBBARD, J.H., SLOVIC, P. et JEWETT, J.J. (1997),
 « Informing consumer decisions in health care : implications from decision-making research », *The Milbank Quarterly*, vol. 75, pp. 395-414.

- HIBBARD, J.H., JEWETT, J.J., LEGNINI, M.W. et TUSLER, M. (1997),
« Choosing a health plan : do large employers use the data? », *Health Affairs*, vol. 16, pp. 172-180.
- HOY, E.W. et WICKS, E.K. (1996),
« Forland RA. A guide to facilitating consumer choice », *Health Affairs*, vol. 15, pp. 9-30.
- INSTITUTE OF MEDICINE (1999),
To Err Is Human : Building a Safer Health System, National Academy Press, Washington, DC.
- ISAACS, S.L. (1996),
« Consumers' information needs : results of a national survey », *Health Affairs*, vol. 15, pp. 31-41.
- KAISER FAMILY FOUNDATION et AGENCY FOR HEALTH CARE POLICY and RESEARCH (2000),
Americans as Health Care Consumers : An Update on the Role of Quality Information, Menlo Park, CA.
- LEAPFROG GROUP (2001),
Fact Sheet, Washington, DC.
- LUBALIN, J. et HARRIS-KOJETIN, L. (1999),
« What do consumers want and need to know in making health care choices? », *Medical Care Research and Review*, vol. 56, pp. 67-102.
- MARQUIS, M.S. et LONG S.H. (1999),
« Trends in managed care and managed competition, 1993-1997 », *Health Affairs*, vol. 18, pp. 75-88.
- MARQUIS, M.S. et LONG, S.H. (2000),
« Who helps employers design their health insurance benefits? », *Health Affairs*, vol. 19, pp. 133-138.
- MARQUIS, M.S. et LONG, S.H. (2001), « Prevalence of selected employer health insurance purchasing strategies in 1997 », *Health Affairs*, vol. 20, n° 4, pp. 220-230.
- MARSHALL, M.N., SHEKELLE, P.G., LEATHERMAN, S. et BROOK, R.H. (2000),
« The public release of performance data : what do we expect to gain? A Review of the Literature », *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, pp. 1866-1874.
- MAXWELL, J., TEMIN, P. et WATTS, C. (2001),
« Corporate health care purchasing among fortune 500 firms », *Health Affairs*, vol. 20, pp. 181-188.
- MCGLYNN, E. (1997),
« Six challenges in measuring the quality of health care », *Health Affairs*, vol. 16, n° 3, pp. 7-21.
- MENNEMEYER, S., MORRISEY, M. et HOWARD, L. (1997),
« Death and reputation : how consumers acted upon HCFA mortality information », *Inquiry*, vol. 34, n° 2, pp. 117-128.
- MEYER, J.A., WICKS, E.K., RYBOWSKI, L.S. et PERRY, M.J. (1998),
Report on Report Cards, vol. I & II, Economic and Social Research Institute, Washington, DC.
- MILLER, T. et LEATHERMAN, S. (1999),
« The national quality forum : a 'me-too' or a breakthrough in quality measurement and reporting? », *Health Affairs*, pp. 233-237.
- MUKAMEL, D. et MUSHLIN, A. (2001),
« The impact of quality report cards on choice of physicians, hospitals, and HMOs : a midcourse evaluation », *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 27, pp. 20-27.
- NATIONAL COMMITTEE FOR QUALITY ASSURANCE (1995a),
Health Plan Performance Data : Are Purchasers Providing Results to Consumers?, Washington, DC.
- NATIONAL COMMITTEE FOR QUALITY ASSURANCE (1995b),
NCOA Consumer Information Project, Focus Group Report, Washington, DC.
- NATIONAL QUALITY FORUM (2001),
The National Forum for Health Care Quality Measurement and Reporting, Washington, DC.
- RAINWATER, J.A., ROMANO, P.S. et ANTONIUS, D.M. (1998),
« The california hospital outcomes project : how useful is california's report card for quality improvement? », *Joint Commission Journal for Quality Improvement*, vol. 24, pp. 31-39.
- ROBINSON, S. et BRODIE, M. (1997),
« Understanding the quality challenge for health consumers : the Kaiser/AHCPR Survey », *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 23, pp. 239-244.
- SCANLON, D.P., DARBY, C., ROLPH, E. et DOTY, H.E. (2001),
« The role of performance measures for improving quality in managed care organizations », *Health Services Research*, vol. 36, pp. 619-641.
- SCHAUFFLER, H.H. et MORDAVSKY, J.K. (2001),
« Consumer reports in health care : do they make a difference? », *Annual Review of Public Health*, vol. 22, pp. 69-89.

- SCHNEIDER, E.C. et EPSTEIN, A.M. (1998),
« Use of public performance reports », *Journal of the American Medical Association*, vol. 279, pp. 1638-1642.
- SCHULTZ, J., CALL, K.T., FELDMAN, R. et CHRISTIANSON, J. (2001),
« Do employees use report cards to assess health care provider systems? », *Health Services Research*, vol. 36, pp. 509-530.
- SMITH, F., GERTEIS, M., DOWNEY, N., LEWY, J. et EDGEMAN-LEVITAN, S. (2001),
« The effects of disseminating performance data to health plans : results of qualitative research with the Medicare managed care plans », *Health Services Research*, vol. 36, pp. 443-463.
- SOFAER, S. (2000),
« Informing older consumers about health care quality : issues in implementing a research and action agenda », document préparé pour la conférence Informing Consumers about Health Care Quality, décembre.
- SOFAER, S. ET FOX, K. (1998),
« Providing Medicare beneficiaries with useful quality information to compare HMOs », rapport pour le Medicare Quality Information Project, The Commonwealth Foundation.
- SUTTON, S., BALCH, G. et LEFEBVRE, R. (1995),
« Strategic questions for consumer-based health communications », *Public Health Reports*, vol. 110, pp. 725-733.
- TUMLINSON, A., BOTTIGHEIMER, H., MAHONEY, P., STONE, E.M. et HENDRICKS, A. (1997),
« Choosing a health plan : what information will consumers use? », *Health Affairs*, vol. 16, pp. 229-238.
- WORKGROUP ON CONSUMER INFORMATION (2000),
« Informing consumers about health care quality : A proposed agenda for research and action », document préparé pour la conférence Informing Consumers about Health Care Quality, décembre.
- ZEMA, C.L. et ROGERS, L. (2001),
« Evidence of innovative uses of performance measures among purchasers », *Health Care Financing Review*, vol. 22, pp. 35-47.

PEUT-ON TRANSFORMER UNE TULIPE EN ROSE ? L'AUTORÉGLÉMENTATION GUIDÉE D'UN RÉSEAU DE SANTÉ INTÉGRÉ AXÉ SUR LA COMMUNAUTÉ : L'EXEMPLE NÉERLANDAIS

par

Niek Klazinga, Diana Delnoij et Isik Kulu-Glasgow *

Résumé

Le système de santé néerlandais se caractérise par la nature hybride de son financement et de ses prestations. Il est financé *via* une assurance publique et privée fournie par des assureurs dotés d'un statut (semi) privé. Les soins de santé sont dispensés par des professionnels et des établissements dont le fonctionnement s'apparente largement à celui d'entités à but non lucratif, dans un cadre très réglementé, et sont financés par divers mécanismes budgétaires, de capitation et de rémunération à l'acte. Le rôle de l'État a évolué au fil des ans. Il est permis d'affirmer *grosso modo* que l'État-providence a été créé au cours des années 50 et 60, que les autorités ont tenté de maîtriser la hausse des coûts en réglementant la structure des soins de santé pendant les années 70 et 80, et qu'au cours de la décennie suivante, les pouvoirs publics ont surtout employé des moyens agissant à l'intérieur du système (réglementation du marché). A l'aube de ce nouveau siècle, ils réorientent la gestion du système vers les intrants (évaluation des besoins) et les extrants (mesure de la performance). Les facteurs jugés pertinents comprennent non seulement la production et les coûts, mais aussi la performance en termes de résultats sanitaires et de satisfaction des usagers. Ce changement est facilité par la crise de performance actuellement ressentie (les délais d'attente constituent un dossier politique urgent) et les revendications du public en faveur d'une transparence accrue. L'adoption de ce nouveau paradigme se heurte notamment à la difficulté de lier les différentes activités de gestion de la qualité entreprises depuis 1989 à un renforcement de la participation communautaire et de l'orientation vers la santé publique. Les indicateurs de performance ne peuvent être utiles que s'ils s'inscrivent dans des cycles de gestion mis en place pour contrôler et améliorer les processus internes et pour rendre des comptes vis-à-vis de l'extérieur. La présente étude abordera les thèmes suivants :

- En premier lieu, nous expliciterons davantage la nature du système de santé néerlandais et les principes qui sous-tendent les mécanismes actuels d'orientation et de gestion. L'autorégulation joue un grand rôle dans ce système. Une telle situation tient historiquement au caractère surtout privé (à but non lucratif) de la majeure partie du système, de même qu'à une culture consensuelle de la prise de décision.
- En deuxième lieu, nous analyserons les résultats de la politique nationale de qualité des soins. Cette politique en vigueur depuis 1989 part du principe que les fournisseurs doivent créer des systèmes de qualité soumis à un contrôle interne des processus et à une obligation externe de rendre compte aux usagers et assureurs. Nous examinerons divers éléments de la politique

* Département de médecine sociale, Centre médical universitaire, Université d'Amsterdam, Meibergdreef 9, 1105 AZ, Amsterdam, Pays-Bas. Téléphone +31 20 566 4892. Fax +31 20 697 2316. Courrier électronique n.s.klazinga@amc.uva.nl

nationale de qualité des soins, tant pour les établissements de santé (systèmes de qualité et agrément ou accréditation) que pour les professionnels (renouvellement de licences, revue externe par les pairs, directives d'exercice, indicateurs cliniques et audit). Nous étudierons le fonctionnement de ces différents éléments tout en le reliant au débat sur les indicateurs de performance.

- En troisième lieu, nous analyserons les forces et les faiblesses de la démarche néerlandaise d'optimisation de la performance du réseau de santé. Pour ce faire, nous présenterons des données sur l'état de santé publique qui sont régulièrement collectées pour les scénarios de prévisions en matière de santé publique (RIVM 1997). Du fait qu'elle met surtout l'accent sur la performance individuelle des établissements de santé et des groupes organisés de professionnels, l'évaluation de la performance globale du système ne fait pas partie intégrante des cycles de gestion utilisés. Bien que les pouvoirs publics engagent des mesures spécifiques de santé publique dans les domaines soulevant des préoccupations, les fonctions de prévention, de traitements et de soins de longue durée restent en grande partie dissociées. Nous montrerons comment l'instauration de soins communautaires intégrés s'inscrit dans un système de santé dominé par l'autorégulation.

1. Ce dont il est question : conceptualisation et opérationnalisation

Dans le titre même de cette conférence « Être à la hauteur : Mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE », il y a au moins quatre concepts distincts : systèmes (ou réseaux) de santé, performance, amélioration et mesure. L'hypothèse de départ que nous posons est que ces quatre concepts peuvent être utilement liés les uns aux autres et devenir opérationnels. Dans ce document, nous tenterons de voir jusqu'où ce principe peut s'appliquer dans un pays donné, les Pays-Bas. L'étude de cas présentée ici illustre la difficulté de lier ces concepts, mais elle peut également contenir des pistes de solutions pour d'autres pays qui font face à des défis similaires. Dans une publication récente qui porte sur l'applicabilité des théories concernant les processus adaptatifs complexes des réseaux de santé, Plsek soutient qu'il est préférable de parler des réseaux de santé en ayant recours à des métaphores de nature « organique » plutôt que « mécanique » (Plsek, 2000). C'est pourquoi nous avons décidé d'associer le réseau de santé néerlandais à l'image de la tulipe. Symbole national, la tulipe est une fleur dont les feuilles semblent réparties de façon plutôt méthodique autour de la tige et qui ne dégage généralement pas d'odeur. Certains apprécient sa symétrie alors que d'autres la considèrent comme une fleur des plus ordinaires. L'ambition qui nous anime ici est de voir s'il est possible de transformer la tulipe en rose. En effet, la rose évoque davantage la compassion, sa tige possède un grand nombre de feuilles donnant à la fois une impression de désordre et d'intégration, et elle dégage un arôme agréable. Nous tenterons donc de décrire le chemin que doit suivre le réseau de santé néerlandais pour que s'effectue la transformation de la tulipe à la rose.

Nous concevons essentiellement le réseau de santé comme le résultat des efforts concertés de la part de différents éléments de la société (aussi bien publics que privés) pour aider la population à « produire » de la santé. La performance est pour nous le résultat des buts que cherche à atteindre le réseau de santé en matière d'efficacité et de réponse aux besoins d'efficience et d'équité sur le plan médical. Nous estimons que le concept d'amélioration est indissociable des politiques et des activités liées à la qualité des soins ; que la mesure est une tentative de transformer les données sur le réseau de santé et la « productivité » des services de santé néerlandais en indicateurs pouvant être utiles dans le cadre des politiques et du type de gestion actuels. Nous insistons sur les concepts d'efficacité et de réponse sur le plan médical, puisqu'il s'agit là de notre champ de compétence, mais l'efficience et l'équité, sujets qui, généralement, intéressent plutôt les économistes (Van Doorslaer *et al.*, 2000 ; Elsinga et Rutten, 1997 ; Scheerder et Schrijvers, 1998), ne seront pour autant pas ignorées. Comme pour toutes les études de cas comparatives à l'échelle internationale, plus le lecteur comprendra les dynamiques internes du réseau, plus grande sera sa prudence lorsque viendra le moment de tirer des conclusions générales (Øvretveit, 1998). Cette étude débute donc par une courte description de certaines caractéristiques importantes du réseau de santé néerlandais. Vient ensuite un aperçu des

résultats obtenus par la politique nationale de qualité des soins en place depuis 1989, qui repose sur le principe de l'autoréglementation guidée. Cette politique a donné lieu à plusieurs initiatives accordant une importance plus grande à l'élaboration de mécanismes fonctionnels d'assurance de la qualité qu'à l'usage d'indicateurs. Nous présentons une analyse des forces et des faiblesses de l'approche néerlandaise pour terminer en comparant la situation des Pays-Bas à celles d'autres pays Membres de l'OCDE.

2. Le réseau de santé néerlandais : devenir une tulipe

A l'instar de plusieurs pays occidentaux, les origines du réseau de santé néerlandais tel que nous le connaissons aujourd'hui remontent à la deuxième moitié du XIX^e siècle. L'avènement de l'industrialisation et l'apparition des États-nations créent les conditions permettant que les questions de santé publique soient traitées collectivement, avant d'être prises en charge par des professionnels de la santé formés dans les universités. C'est aussi avec l'industrialisation qu'apparaissent les hôpitaux. (Mentionnons aussi que, avant les années 70, le rôle des autorités nationales en matière de santé publique était plutôt limité.) Des initiatives importantes sont alors prises par la communauté médicale naissante. La transformation des hôpitaux, passant d'établissements qui dispensent des soins aux pauvres à des établissements de recherche scientifique, est surtout le fruit des efforts déployés par des groupes locaux et par l'Église. Durant la première moitié du XX^e siècle, le gouvernement ne réussit pas à instaurer un régime d'assurance collective pour couvrir les soins de santé. En 1941, l'occupant allemand introduit la Loi sur les caisses d'assurance maladie, qui sert toujours d'assise à l'actuel régime d'assurance maladie collective aux Pays-Bas. D'un point de vue historique, il n'est pas surprenant que l'organisation des soins de santé relève principalement du secteur privé et soit sans but lucratif ; l'autoréglementation a toujours été l'un des éléments dominants de la philosophie de gestion des autorités néerlandaises et, depuis 1865, les principaux moyens de contrôler et d'évaluer la performance du réseau de santé sont des mesures législatives somme toute limitées et un inspectorat de la santé. Les rapports annuels successifs de l'inspecteur peuvent être vus comme une suite de compilations d'indicateurs de performance du réseau de la santé avant la lettre. Ci-dessous, l'encadré 1 présente les principaux attributs du réseau de santé néerlandais et ses principales lacunes.

Dans les années 70, les autorités ont fait montre d'un intérêt accru pour les questions de santé. En plus de la Loi sur l'assurance maladie collective (ZFW, *Ziekenfondswet*), qui couvre les coûts liés aux soins

Encadré 1. Caractéristiques et lacunes du réseau de santé néerlandais

- Le réseau de santé est financé grâce à une combinaison de régimes d'assurance privés et publics. Les régimes d'assurance sont réglementés par la Loi sur les caisses d'assurance maladie (ZWF) qui couvre presque tous les secteurs curatifs (par exemple, les hôpitaux et les médecins), la prescription de médicaments, la Loi sur les pandémies (AWBZ), et la plupart des soins (par exemple, les soins à domicile, les foyers pour personnes âgées, les centres de soins infirmiers).
- Les assureurs du secteur privé et les caisses d'assurance maladie ont fusionné lors de la dernière décennie pour donner un nombre limité d'assureurs en soins de santé qui travaillent pour la plupart à un échelon régional.
- Les Pays-Bas possèdent un réseau de soins primaires bien développé, au sein duquel les omnipraticiens jouent un rôle de contrôleur d'accès.
- Les bureaux municipaux de santé publique, qui relèvent de plusieurs municipalités, procurent des soins préventifs à la population.
- A l'heure actuelle, plusieurs secteurs des soins de santé accusent une pénurie de personnel.
- En raison du mécontentement de la population causé par les listes d'attente, les incidents et les problèmes de qualité en matière de santé sont en tête de liste des préoccupations des dirigeants.

aigus pour environ 61 pour cent de la population gagnant moins de deux fois le revenu annuel moyen (les autres 39 pour cent possèdent une assurance privée), un régime national d'assurance pour les maladies invalidantes (couvrant les coûts de soins pour les maladies chroniques et mentales) a été introduit en 1967. Cette Loi, communément appelée AWBZ (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten*), s'est révélée un incitatif à la mise sur pied de centres de soins infirmiers et de centres d'hébergement pour les personnes âgées. Bien que, à l'origine, l'AWBZ fût basée sur les besoins changeants en soins de santé d'une population vieillissante, les autorités se sont résolues à mettre en place des politiques de soins de santé en raison, surtout, de la récession économique et du besoin de limiter les coûts. A l'instar d'autres pays dans les années 70, les coûts liés aux soins de santé, en raison de leur augmentation rapide, ont été vus comme un fardeau collectif indésirable et, entre 1974 et 1987, le gouvernement néerlandais a tenté de limiter ces coûts à l'aide de réglementation. On a tenté de stopper l'accroissement des coûts, entre autres, par une planification serrée des besoins en personnel médical (le nombre annuel d'étudiants inscrits en sciences de la santé a chuté de 2 000 à 1 485), par la réduction de lits disponibles et par des compressions budgétaires. Au sein d'un réseau de santé où la majeure partie des services est assurée par des organismes privés sans but lucratif et où les instruments de contrôle gouvernementaux sont limités, l'établissement d'une planification réglementée a créé de grandes tensions. En 1987, il a été conclu que les politiques en place étouffaient le réseau de santé, et on a corrigé le tir en adoptant une approche fondée sur les principes du marché réglementé. Cette approche a semblé mieux s'accorder avec le principe d'autorégulation auquel on était déjà habitué et avec les désirs des fournisseurs de soins et des patients, ainsi que ceux des assureurs des caisses d'assurance maladie ou du secteur privé.

Bien que les projets comme le plan Dekker, en 1987, aient épousé les principes du marché réglementé, la plupart des structures budgétaires (par exemple, celles des hôpitaux, en place depuis 1983) étaient demeurées intactes. De plus en plus, on mesurait la performance du réseau de la santé en fonction des coûts. Graduellement, l'évaluation des dépenses annuelles a mené au désir de se fixer des objectifs de dépenses stricts. Le rôle du gouvernement est donc passé de celui d'évaluateur à celui de gestionnaire. Les données sur les coûts et la productivité des divers éléments du secteur de la santé, associées à celles des listes d'attente dans les années 90, sont devenues des indicateurs de performance qui semblent avoir servi à l'élaboration des politiques.

Les indicateurs de performance portant spécifiquement sur l'efficacité du réseau de santé ont été élaborés à la suite du programme de l'OMS « Santé pour tous », mais, au cours des 20 dernières années, ils n'ont jamais vraiment été utilisés comme instruments pour l'évaluation des différents éléments du réseau (Van Herten, 2001). L'efficacité du réseau de santé, quant à elle, n'a pas été exprimée par des indicateurs, mais la philosophie dominante était que le marché interne suffirait à en assurer l'accroissement. Les indicateurs de performance concernant l'équité, ont quant à eux servi dans le cadre des discussions sur les réformes à entreprendre concernant le régime d'assurance. Lorsque, à la fin des années 80 et 90, on a tenté de combiner le régime d'assurance maladie pour les soins de courte durée (ZFW) et celui pour les maladies invalidantes (AWBZ), l'objectif principal était de réduire les différences entre les assurances privées et publiques et d'améliorer l'équité, mais ces tentatives ont échoué sur le plan politique. Il a fallu attendre jusqu'en 2001 pour qu'un gouvernement propose de combiner les deux régimes pour n'en donner qu'un seul couvrant l'entière population, régime qui relèverait des assureurs publics et privés fusionnés (Ministry of Health, Welfare and Sports, 2001). La réponse du réseau de santé est, pour sa part, mesurée à l'aide de sondages portant sur la satisfaction des patients mais, pour la rendre effective, on mise sur des politiques qui mettent en valeur le rôle du consommateur. Les regroupements de patients jouent un rôle de plus en plus important en ce qui concerne l'élaboration des politiques de santé, et la législation sur les droits des patients a permis de renforcer leur position sur le plan individuel.

Jusqu'à présent, il n'existe pas de mécanisme pour mesurer la performance globale en tenant compte de chacun des quatre concepts (efficacité, réponse, efficacité et équité). Parmi les politiques et mécanismes en place, plusieurs visent l'amélioration du réseau et les différents services (par exemple, les hôpitaux, les omnipraticiens, les organismes de soins à domicile et les centres de soins infirmiers) produisent leurs propres indicateurs de qualité pour des usages tant internes qu'externes.

Il apparaît également que les données sur le réseau de santé sont surtout récoltées par secteur. Les données concernant la santé de la population sont récoltées par les bureaux municipaux de santé publique, l'Institut d'État pour l'environnement et la santé (RIVM), le Bureau central des statistiques (BCS) et le Bureau de planification sociale et culturelle (BPSC). Les données sur la performance médicale, quant à elles, sont recueillies par divers organismes régionaux et nationaux mis sur pied par les professionnels des différents secteurs médicaux (par exemple, les oncologues, les obstétriciens, les chirurgiens). Le tableau I fournit un aperçu des sources d'information sur le réseau de santé néerlandais.

Le réseau de santé néerlandais est donc semblable à une tulipe : ses feuilles sont bien ordonnées, chacune d'elles évalue sa propre performance, et il ne se produit aucune réelle intégration. Les autorités néerlandaises se sont longtemps contentées de cette ressemblance à une tulipe, mais elles s'aperçoivent que, depuis deux décennies, la population (la demande), le sol (le contexte économique et les besoins d'ordre épidémiologique) et même les feuilles aspirent à une transformation en rose. Jusqu'à maintenant, les efforts ont porté sur la fertilisation du sol et sur la facilitation de l'intégration des feuilles. L'amélioration de la qualité par l'utilisation d'indicateurs de performance, qu'on pourra comparer à l'odeur agréable qui se dégage d'une rose, se développe, quant à elle, lentement.

3. Politiques et mécanismes pour assurer la qualité : devenir un jardin de roses

Dans les années 80, l'introduction de politiques gouvernementales respectant le principe du marché réglementé a provoqué des réactions diverses. D'une part, les organismes corporatifs comme l'Association royale de médecine des Pays-Bas, l'Association des hôpitaux, les caisses d'assurance maladie et les regroupements naissants de patients ont vu d'un bon œil l'élargissement des possibilités d'autoréglementation. D'autre part, ils ont craint qu'un intérêt commercial exacerbé s'accorde mal avec la culture d'équité présente au sein de la société néerlandaise. Étant donné les effets négatifs des politiques de planification précédentes, on a cru qu'un marché réglementé devait plutôt côtoyer une politique nationale de qualité des soins et que la qualité des soins dispensés par les professionnels et les services de soins devait être évaluée et améliorée sous la gouverne de nouvelles mesures législatives et financières. En 1989, la première conférence nationale sur la qualité des soins a eu lieu. Elle a été présentée par l'association médicale, et environ 40 regroupements de fournisseurs, de patients et de financiers y ont participé, tandis que les représentants du gouvernement et l'inspectat de la santé y ont assisté à titre d'observateurs. Lors de cette conférence, les éléments essentiels d'une politique nationale ont été formulés et officiellement appuyés par la suite, dans le cadre d'une conférence tenue en 1990.

Ces éléments essentiels sont les suivants :

- Les corps professionnels et les institutions mettront au point des mécanismes d'assurance de la qualité.
- Ces mécanismes serviront à améliorer la qualité à l'interne ainsi qu'à rendre des comptes à l'externe.
- Les regroupements de patients et de financiers (les municipalités, les assureurs publics et privés) s'engageront dans la mise au point de ces mécanismes afin que s'établisse un lien de confiance mutuelle.
- Le gouvernement soutiendra ces politiques, l'inspectat de la santé aura pour rôle de gérer l'existence des mécanismes.

En 1991, le ministère de la Santé a officiellement approuvé ces mesures et a adopté une série de lois dont : une loi concernant la qualité du service offert par les praticiens au niveau individuel (BIG), une loi régissant le fonctionnement du réseau de santé dans les établissements de soins infirmiers et une loi régissant la position officielle des fournisseurs de soins à l'égard des patients ou clients (WGBO). Durant les années 90, plusieurs initiatives ont été mises en avant pour soutenir les mécanismes d'assurance de la qualité déjà existants ou pour en introduire de nouveaux.

Tableau I. Exemples de sources d'information sur le réseau de santé des Pays-Bas

Paramètres	Types d'indicateurs	Fréquence de la collecte des données et types de données	Nom d'enregistrement, organismes collecteurs
Démographie	<ul style="list-style-type: none"> Répartition selon l'âge et le sexe dans la population. Taux de naissance, taux de mortalité. Espérance de vie, etc. 	Continue. Données de recensement.	<i>Bevolkingsstatistiek</i> (statistiques sur la population), BCS (Bureau central des statistiques).
Santé de la population	<ul style="list-style-type: none"> Incidence et prévalence de maladies dans la population. Incidence et prévalence de maladies dans la pratique générale. Différences socio-économiques, niveau de santé, etc. 	Tous les 4 ans. Recensement d'échantillons représentatifs à l'échelle nationale.	<i>Volksgezondheid Toekomst Verkenning</i> (scénarios d'avenir sur la santé publique), RIVM.
Utilisation des services de santé	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de visites chez l'omnipraticien, le spécialiste et le physiothérapeute par habitant, par année. 	Tous les ans. Sondages nationaux menés auprès d'échantillons représentatifs.	<i>Gezondheidsenquête</i> (questionnaires sur la santé), BCS (Bureau central des statistiques).
Production des services de santé	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de contacts avec les omnipraticiens. Nombre de patients dirigés vers des spécialistes par des omnipraticiens par diagnostic pour 1 000 patients enregistrés. Nombre de prescriptions pour 1 000 patients enregistrés. 	Continue. Recensement d'échantillons représentatifs à l'échelle nationale.	<i>Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg</i> (réseau national d'information des omnipraticiens) (LINH), Nivel/NHG/LHV/WOK.
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre d'admissions en hôpital par diagnostic. Durée du séjour en hôpital par diagnostic. Nombre de traitements administrés dans les hôpitaux, etc. 	Continue. Admissions dans les hôpitaux.	<i>Landelijke Medische Registratie</i> (enregistrements médicaux nationaux) (LMR), <i>Prismant</i> .
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de visites dans les départements de consultation externe par spécialité. 	Tous les ans. Sondages menés dans tous les hôpitaux.	<i>Landelijke Ambulante Zorg Registratie</i> (enregistrement des soins ambulatoires nationaux) (LAZR), <i>Prismant</i> .
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre d'admissions dans les centres de soins infirmiers par diagnostic. Durée du séjour en centre de soins infirmiers par diagnostic, etc. 	Continue. Admissions dans tous les centres de soins infirmiers.	<i>SIG Verpleeghuis Informatiesysteem</i> (Admission dans les centre de soins) (SIVIS), <i>Prismant</i> .
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de clients recevant des soins à domicile. Nombres d'heures de soins à domicile. 	Tous les ans (en principe, absence de collecte ces dernières années). Sondages menés auprès des organismes de soins à domicile sans but lucratif.	<i>Databank Thuiszorg</i> (enregistrement aux soins à domicile), <i>Prismant</i> .
Effectifs des services de santé	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de médecins, d'infirmiers, de physiothérapeutes, d'orthophonistes, de sages-femmes, etc. Nombre d'hôpitaux, de centres de soins infirmiers, de centres d'hébergement pour les personnes âgées, d'organismes de soins à domicile, etc. Nombre de lits d'hôpitaux, nombre de lits dans les centres de soins infirmiers, etc. 	Tous les ans. Combinaison des données sur les enregistrements et des sondages.	Rapportage <i>Arbeidsmarkt Zorg</i> (rapport sur le personnel médical) (RAZ), <i>Nivel/Prismant/OSA</i> , commandé par le Département de la Santé.
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre d'hôpitaux, de centres de soins infirmiers, de centres d'hébergement pour les personnes âgées, d'organismes de soins à domicile, etc. Nombre de lits d'hôpitaux, nombre de lits dans les centres de soins infirmiers, etc. 	Tous les ans. Sondages divers.	Statistiques diverses récoltées par le Bureau central des statistiques (BCS).
Coûts des soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> Coûts par secteur spécifique par catégorie (par exemple, le personnel par rapport au matériel) et par source de financement (publique et privée). 	Tous les ans. Sondages et rapports financiers.	<i>Exploitatiekosten en opbrengsten</i> (statistiques financières), BCS (Bureau central des statistiques).

Source : Auteur.

Tableau 2. Nombre de professionnels accrédités dans les divers secteurs de la santé en 1999

Profession	Nombre
Omnipraticiens	7 704
Spécialistes	12 300
Médecins en santé publique	3 000
Médecins dans les centres de soins infirmiers	1 007
Dentistes	7 336
Pharmaciens	2 616
Sages-femmes	1 578
Physiothérapeutes	17 150
Thérapeutes en milieu de travail	2 015
Orthophonistes	3 910
Diététiciens	2 201
Personnel infirmier	255 850
Personnel aidant à domicile	125 102

Source : Rapportage Arbeidsmarkt zorg en welzijn 2000, NIVEL/Prismant/OSA.

Tableau 3. Nombre et capacité d'accueil des établissements cliniques dans le réseau de santé néerlandais en 1998

Type d'établissements	Nombre et capacité d'accueil
Hôpitaux de soins intensifs	143
Nombre de lits pour 1 000 habitants	3.7
Hôpitaux psychiatriques	79
Nombre de lits pour 1 000 habitants	1.7
Établissements pour handicapés mentaux	148
Nombre de lits pour 1 000 habitants	2.2
Centres de soins infirmiers	336
Nombre de lits pour 1 000 habitants	3.7

Source : Bureau central des statistiques (www.cbs.nl/nl/kerncijfers/kgwo628a.htm, 15 mars, 2001).

Lorsqu'on s'attarde aux initiatives prises par les professionnels (tableau 2) et les établissements (tableau 3), on remarque un certain nombre de choses énumérées ci-dessous.

3.1. Mise au point de mécanismes d'amélioration de la qualité au sein des corps professionnels :

- Structuration plus poussée des programmes de formation.
- Structuration plus poussée de la pratique dans les divers corps professionnels.
- Structuration plus poussée de la formation continue (reconnaissance des cours suivis).
- Introduction de l'obligation de subir de nouveaux examens pour conserver son droit de pratique (depuis 1989).
- Introduction de lignes directrices nationales concernant la pratique professionnelle pour les spécialistes (depuis 1982), les omnipraticiens (depuis 1987), les professionnels de secteurs connexes à celui de la santé et le personnel infirmier.
- Introduction de programmes de visites (des pairs) par les sociétés scientifiques des diverses spécialités médicales (depuis 1985, couvrent toutes les spécialités depuis 1998).
- Examen par les pairs et vérification des programmes pour les spécialistes, les omnipraticiens, les médecins de centres de soins infirmiers, les spécialistes en médecine communautaire, les professionnels de secteurs connexes à celui de la santé et le personnel infirmier (depuis 1976).
- Élaboration de registres cliniques par les associations scientifiques.
- Élaboration d'indicateurs cliniques (depuis 1998).

Toutes ces méthodes ont leur propre dynamique et raison d'être, et plusieurs études ont décrit leur processus de développement et leurs effets (Casparie *et al.*, 1997 ; Klazinga, 1996 ; Van Herk, 1997 ; Grol, 2001 ; Klazinga *et al.*, 1998). Il est juste de dire que la mise au point de ces programmes a toujours été le fruit d'une combinaison des diverses forces motrices au sein de la profession (c'est-à-dire, le besoin de preuves scientifiques, le besoin d'évaluer l'efficacité et le besoin d'expliquer les variations au sein de la pratique) et de la pression provenant de l'extérieur (la responsabilité envers les patients, les agents et le gouvernement). Globalement, les regroupements professionnels ont élaboré une foule de mécanismes d'assurance de la qualité. Ces mécanismes sont en partie ancrés dans les établissements qui emploient les professionnels et ils ont servi à renforcer la structure dans laquelle ces mêmes professionnels ont organisé leur travail (par exemple, les groupements de bureaux d'omnipraticiens, les partenariats entre spécialistes et les coopératives de personnel hospitalier pour les spécialistes médicaux).

3.2. Élaboration de mécanismes d'assurance de la qualité au sein des établissements de soins de santé

Les établissements de soins de santé ont été plus enclins que les professionnels à mettre en application des modèles inspirés du secteur industriel dans leur façon de travailler. Depuis 1987, diverses tentatives ont été faites pour mettre en pratique des théories comme la gestion de la qualité totale et l'amélioration continue de la qualité dans les services de soins de santé. Les modèles actuellement les plus appréciés sont celui de la Fondation européenne pour la gestion de la qualité (EFQM), celui de l'ISO et celui de la North American Accreditation*. Depuis les années 80, les établissements de soins néerlandais ont examiné plusieurs politiques de qualité et ont connu un afflux de coordonnateurs de la qualité.

En 1995 et en 2000, des conférences sur la politique nationale de qualité ont eu lieu. Une série d'études évaluatives ont été menées pour tenter de cerner les tendances dans l'élaboration des mécanismes d'assurance de la qualité au sein du réseau de santé néerlandais. Certaines des conclusions des études sont résumées dans les tableaux 4 et 5, et elles donnent une idée de l'utilisation des indicateurs par les établissements, les organismes et les services de soins de santé aux Pays-Bas pour l'année 2000. Cette année-là, les deux tiers des fournisseurs institutionnels de soins ont participé à des projets d'amélioration de la qualité tandis qu'un tiers se préparait à l'implantation d'un mécanisme cohérent et complet. De plus, 5 pour cent de tous les établissements possèdent déjà un mécanisme cohérent (Sluijs et Wagner, 2000).

Tableau 4. Proportion des établissements, des organismes et des services de divers secteurs utilisant des indicateurs pour le suivi de la qualité des soins

Secteurs	Proportion des institutions (%)
Départements municipaux de santé publique	80
Centres de soins de santé primaires	75
Hôpitaux	91
Organismes de soins à domicile sans but lucratif	93
Organismes de soins à domicile à but lucratif	95
Centres d'hébergements pour personnes âgées	86
Centres de soins infirmiers	85
Services sociaux	86
Services socio-pédiatriques	82
Soins de santé mentale	76
Soins pour les personnes handicapées	84

Source : Sluijs et Wagner (2000).

* Le modèle de la Fondation européenne pour la gestion de la qualité (EFQM) rend opérationnels la structure et les éléments de résultat des organisations, par contraste avec le modèle l'ISO (International Organisation for Standardisation), qui conceptualise surtout une organisation en termes de process. Les deux modèles sont enracinés dans l'industrie, à la différence du modèle d'accréditation américain (North American Accreditation model) qui a été développé plus particulièrement pour les soins de santé.

Tableau 5. Les trois principaux indicateurs utilisés par les établissements, les organismes et les services de soins de santé de divers secteurs, et proportion de ceux-ci qui utilisent ces indicateurs

Secteurs	Trois principaux indicateurs	Proportion des institutions (%)
Départements municipaux de santé publique	Données sur la production	72
	Plaintes officielles	65
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	52
Centres de soins de santé primaires	Plaintes officielles	61
	Données sur la production	58
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	46
Hôpitaux	Données sur la production	91
	Plaintes officielles	91
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	90
Organismes de soins à domicile sans but lucratif	Plaintes officielles	90
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	82
	Listes d'attente/temps d'attente	70
Organismes de soins à domicile à but lucratif	Plaintes officielles	75
	Évaluation des programmes de santé	75
	Incidents	65
Centres d'hébergement pour personnes âgées	Données sur la clientèle	74
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	74
	Enregistrement des incidents	62
Centres de soins infirmiers	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	76
	Plaintes officielles	75
	Incidents	72
Services sociaux	Données sur la production	85
	Listes d'attente/temps d'attente	64
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	59
Services socio-pédiatriques	Listes d'attente/temps d'attente	79
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	61
	Plaintes formelles	61
Soins de santé mentale	Temps d'attente	55
	Clientèle	50
	Plaintes formelles	47
Soins pour les personnes handicapées	Plaintes officielles	79
	Absences pour maladie/% du personnel démissionnaire	74
	FONA	74

Source : Sluijs et Wagner (2000).

Si on compare avec 1995, des progrès ont été observés principalement dans le domaine de l'utilisation de la documentation portant sur la qualité des soins (par exemple, l'usage d'un manuel), ce qui comprend l'élaboration de protocoles et de sous-mécanismes de qualité (qui devraient devenir une composante d'un mécanisme complet d'assurance de la qualité) (Klazinga, 2000).

Plusieurs activités ont été entreprises, mais on peut distinguer la mise au point de mécanismes d'assurance de qualité axés sur le renforcement de la gestion interne par chacun des établissements et les initiatives qui visent la création de mécanismes de responsabilité. Pour ce deuxième type d'initiatives, notons les développements suivants :

- En 1996, un conseil pour l'harmonisation des mécanismes externes d'assurance de la qualité (HKZ) a été créé à l'initiative des regroupements d'assureurs, de patients et de fournisseurs de soins. Le conseil œuvre dans divers secteurs des soins de santé pour aider à l'élaboration de plans d'accréditation. Ces plans sont totalement compatibles avec la norme ISO, mais ils sont mis au point par différents secteurs des soins de santé pour en assurer l'applicabilité. Une fois qu'un plan est approuvé par le conseil, l'organisme national d'accréditation pour l'industrie oblige les autres organismes d'accréditation à utiliser ce plan. Donc, la norme ISO-itis, qui tend à effrayer quelques pays, a été intégrée à plusieurs modèles spécifiques de mécanismes de

responsabilité. En 2001, environ 20 plans différents ont déjà été approuvés et utilisés pour une vaste gamme de services, dont les soins à domicile, la dentisterie, les centres de dialyse et les centres de soins pour enfants.

- Depuis le début des années 90, le secteur hospitalier a pris des initiatives pour élaborer un mécanisme d'accréditation inspiré des programmes existants pour les hôpitaux nord-américains (la Joint Commission for the Accreditation of Health Care Organizations in Chicago et le Conseil canadien d'agrément des services de santé à Ottawa). En 1999, l'Institut néerlandais pour l'agrément des hôpitaux a été créé et depuis, un nombre encore limité d'hôpitaux ont reçu une accréditation complète.

Jusqu'à présent, en mettant au point des mécanismes d'assurance de la qualité, on a surtout essayé d'appliquer des modèles théoriques au monde réel. Les indicateurs sont perçus comme des parcelles de mécanismes et non comme des objectifs en eux-mêmes. En insistant sur la mise en place de mécanismes d'assurance de la qualité avant toute chose, il se peut que, par rapport à d'autres pays, plusieurs établissements et services de soins de santé néerlandais accusent un retard dans l'élaboration d'indicateurs.

La principale conclusion qu'on peut tirer de la conférence sur la politique nationale de qualité, tenue en 1995, est que les mécanismes se sont développés, mais qu'on s'est attardé essentiellement à l'assurance de la qualité à l'intérieur des regroupements professionnels et des établissements. On conclut également qu'il faut prêter plus d'attention aux besoins des assureurs et des patients. La conférence tenue en 2000 a, quant à elle, permis de conclure que le principe d'autoréglementation était toujours bien apprécié, mais que l'élaboration de mécanismes d'assurance de la qualité était lente et qu'on risquait d'assister à un blocage des positions existantes de la part des professionnels et des établissements, plutôt qu'à un essor de la coopération pour l'intégration des soins de santé. La conférence a mis en évidence le besoin de soins intégrés et de mécanismes spécifiques de responsabilité. Bien que le lien avec la mesure de la performance du réseau de santé dans sa totalité n'ait pas été explicité, il est clair que cela fait partie intégrante des recommandations de la dernière conférence sur la politique nationale de qualité.

4. L'art de cultiver : les forces et les faiblesses d'un réseau basé sur l'autoréglementation

Les politiques de qualité de la dernière décennie ont renforcé le modèle existant d'autoréglementation. En général, le modèle fonctionne assez bien, et les Néerlandais semblent en mesure de maintenir un subtil équilibre entre la confiance et la critique en ce qui concerne les soins de santé. Bien que les études comparatives soient rares, il semble que le nombre d'activités liées à l'assurance de la qualité menées par les médecins et le personnel infirmier, le degré de développement des mécanismes d'assurance de la qualité au sein des établissements et la participation des patients au processus d'administration des soins font en sorte que le réseau soutienne favorablement la comparaison à l'échelle internationale. En fait, le profil corporatif du réseau de santé néerlandais crée une situation de dépendance mutuelle qui favorise la prise de décisions fondées sur le consensus (Van der Grinten et Kasdorp, 1999).

Toutefois, le modèle d'autoréglementation fait également l'objet de certaines réserves. Le réseau de santé des Pays-Bas est le fruit d'une combinaison d'initiatives provenant des secteurs public et privé ; plusieurs organisations sont de nature soit semi-publique (les conseils consultatifs indépendants), soit semi-privée (les assureurs s'occupant de régimes d'assurance sociale). Dans le contexte de l'Union européenne (UE), cette façon de faire est quelque peu problématique puisque l'UE semble établir une distinction nette entre les activités des secteurs public et privé. A l'heure actuelle, le Bureau de la concurrence des Pays-Bas (*Nederlandse Mededingings Autoriteit*) se questionne donc sur la légitimité de certaines des alliances entre le public et le privé au sein du réseau de santé néerlandais.

Une autre lacune que présente ce modèle de réseau est sa relative incapacité à effectuer l'intégration des soins ou à bien organiser ses divers services d'offre de soins. Le principe d'autoréglementation fait que les corps professionnels et les établissements se sentent contraints, et les mesures incitatives pour les fusions et les substitutions parmi les professionnels et les services sont plutôt pauvres. La législation et

la structure de financement actuelles considèrent la prévention, le traitement, les soins et les soins sociaux comme des entités indépendantes. Cela rend difficiles les ententes de partage des soins et d'intégration des activités de prévention dans la pratique régulière des services de soins. Cependant, on reconnaît qu'il existe un besoin d'intégration des soins, et de récents plans proposent une fusion entre l'AWBZ et le ZFW pour obtenir un seul régime d'assurance maladie. Cela devrait favoriser de futures ententes sur l'intégration des soins.

Le fait de considérer isolément les types de professions et de services a aussi pour conséquence que les données récoltées pour un usage administratif ne concernent que chacune des professions et chacun des services. Au cours de la dernière année, des rapports issus du secteur hospitalier, du secteur des centres de soins infirmiers et du secteur des services de soins à domicile ont été publiés. En raison de la loi sur la qualité des soins, chaque secteur des soins de santé (dont les regroupements professionnels, comme celui des omnipraticiens) est obligé de produire un rapport annuel sur la qualité. Bien que cette production de rapports représente un grand pas en avant, elle ne permet pas de dresser un tableau cohérent de la qualité des soins offerts par une combinaison de professionnels et de services à l'échelle régionale. De ce point de vue, il existe un fossé entre les données sur la performance fournies par les regroupements professionnels et les services de soins, et les données sur la santé publique recueillies par les services de santé municipaux. L'une des grandes difficultés à surmonter sera de réussir à combiner de manière utile les données sur la santé publique et les données sur chacun des services (Klazinga *et al.*, 2001). Pour atteindre un tel objectif, il faudra absolument repenser le réseau de façon que, tant au niveau local qu'au niveau régional, chacun des services et des corps professionnels puisse s'attarder à ses contributions particulières dans une optique globale des soins de santé. Cette orientation vers la communauté est toutefois difficile à réaliser dans le cadre de l'autoréglementation, où les mesures incitatives d'ordre financier et législatif mènent dans une direction opposée. Le modèle de l'autoréglementation fonctionne bien aux Pays-Bas. Cependant, pour créer un climat de respect mutuel et stimuler les activités d'amélioration de la qualité, le gouvernement devrait donner des consignes visant l'atteinte de buts globaux, la prise d'initiatives favorisant une cohérence acceptable du réseau aux niveaux local et régional et l'assurance que le réseau est axé sur les patients plutôt que sur les services.

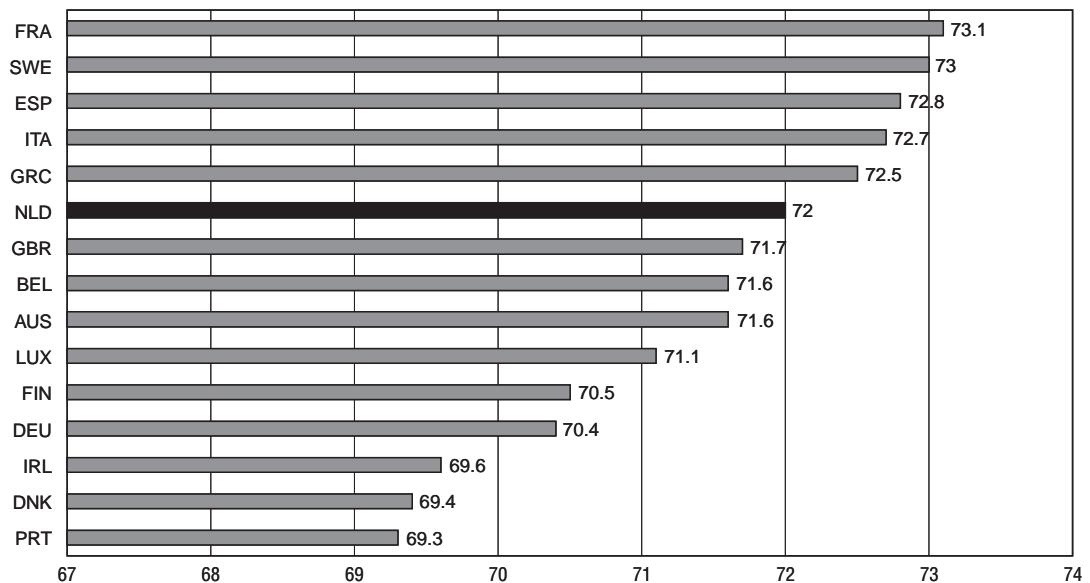
5. Comparaison entre les Pays-Bas et d'autres pays Membres de l'OCDE

Au cours des deux dernières années, l'OMS et l'OCDE se sont efforcées de comparer la performance des réseaux de santé de différents pays. Les figures 1, 2 et 3 illustrent la performance des Pays-Bas en ce qui a trait à l'efficacité (espérance de vie ajustée en fonction de l'invalidité), l'efficience (proportion du PIB consacrée aux dépenses de santé) et l'équité (la part des paiements directs des ménages en proportion du total des dépenses).

En plus de ces mesures externes d'évaluation de la performance, plusieurs rapports néerlandais comparent la situation aux Pays-Bas à celles d'autres pays : un rapport du Département des Affaires sociales, le rapport biannuel du Bureau de la planification sociale et culturelle et un rapport issu d'une vaste recherche concernant les différences d'ordres social et économique en soins de santé. Le tableau 6 combine les résultats de ces trois rapports pour fournir un aperçu de la performance du réseau de santé néerlandais (Kramers *et al.*, 2001).

Dans son rapport, l'OMS a placé les Pays-Bas en 17^e position ce qui a provoqué plusieurs débats dans la presse néerlandaise, mais le classement comme tel n'est pas tellement significatif étant donné la méthodologie utilisée pour les calculs et les larges intervalles de confiance (Klazinga *et al.*, 2001 ; Groenewegen et van der Wal, 2001 ; Milligan *et al.*, 2001). Cela a tout de même incité les politiciens à s'intéresser à la question des indicateurs de performance pour le réseau de santé. Les autres rapports, y compris celui de l'OCDE, présentent plus de moyens d'action concrète. L'une des conclusions qui ressort est que l'augmentation de l'espérance de vie aux Pays-Bas accuse un retard par rapport à plusieurs pays de l'UE. C'est particulièrement vrai en ce qui concerne les femmes, et l'une des principales raisons pour cela est le tabagisme. Le taux de mortalité infantile est également plutôt

Figure 1. **Performance des Pays-Bas en ce qui concerne l'efficacité**
Espérance de vie ajustée en fonction de l'invalidité

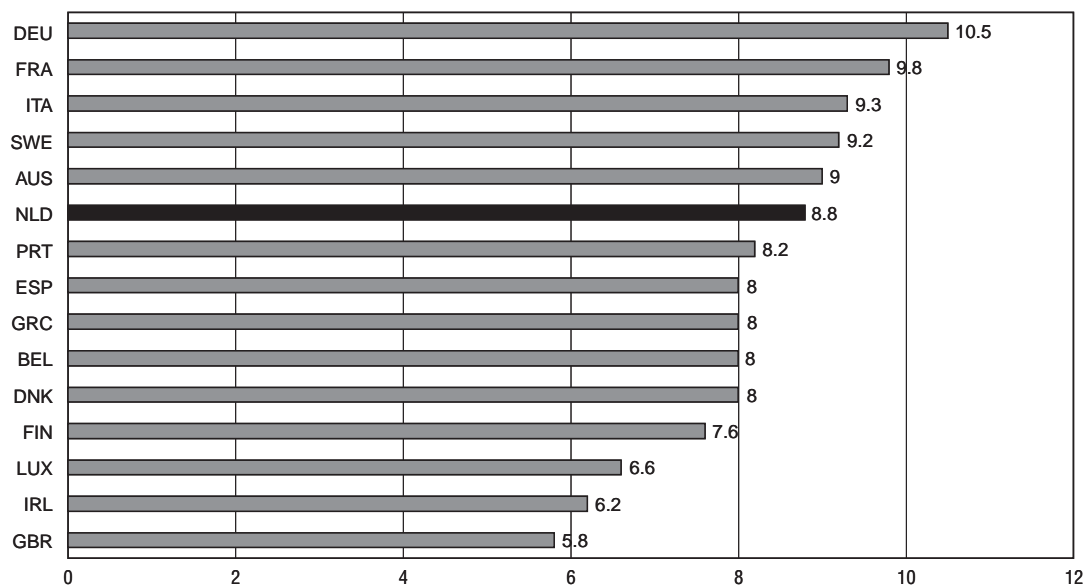


Source : OMS, 2000.

décevant, et cette réalité est liée au fait que les femmes accouchent à un âge de plus en plus avancé, et au caractère de plus en plus multiculturel de la société néerlandaise.

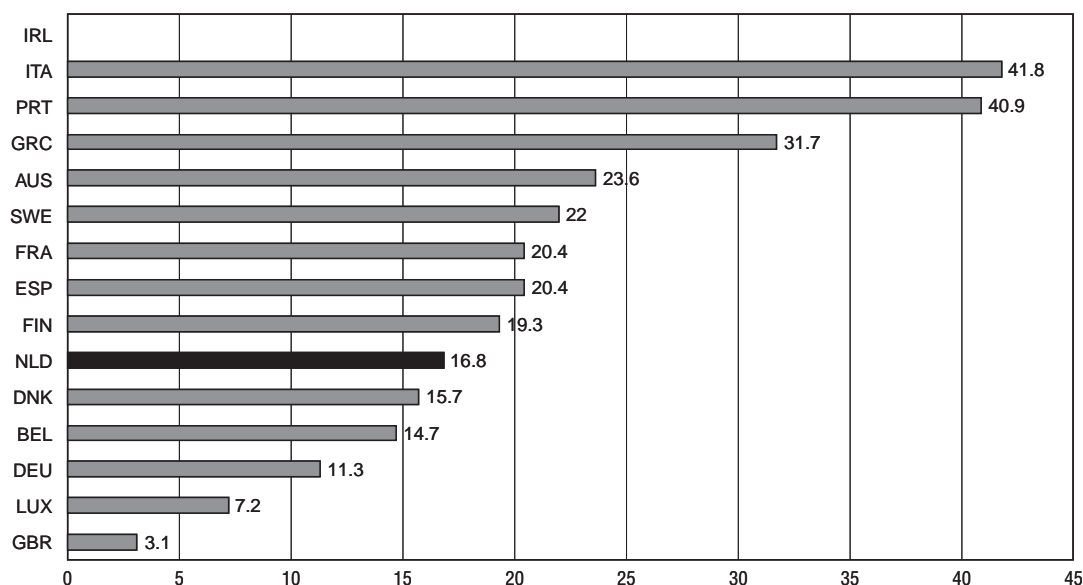
Ce type de comparaison encourage les actions en matière de santé publique plutôt qu'une réforme du réseau de santé. Les indicateurs utilisés pour la production de ces rapports ne touchent pas vraiment les problèmes propres au réseau de santé néerlandais comme les listes d'attente et les

Figure 2. **Performance des Pays-Bas en ce qui concerne l'efficacité**
Proportion du PIB consacrée aux dépenses liées à la santé



Source : OMS, 2000.

Figure 3. **Performance des Pays-Bas en ce qui concerne l'équité**
Païement direct des ménages en pourcentage du total des dépenses



Source : OMS, 2000.

pénuries de personnel. Par conséquent, les efforts devraient porter sur la création d'outils de mesures qui évaluent la performance globale de tous les services et corps professionnels, en fonction de leur apport au secteur de la santé. On a donc besoin d'indicateurs plus spécifiques que ceux qui sont utilisés actuellement, ceux-ci donnant des indications sur l'efficacité du réseau de santé publique

Tableau 6. **Performance du réseau de santé des Pays-Bas, en fonction de divers indicateurs, par rapport à celle d'autres pays de l'UE et de l'OCDE**

Les Pays-Bas se situent sous la moyenne pour les indicateurs suivants :	Les Pays-Bas se situent à peu près dans la moyenne pour les indicateurs suivants :	Les Pays-Bas se situent au-dessus de la moyenne pour les indicateurs suivants :
<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de l'espérance de vie (BPSC). • Baisse de la mortalité infantile (BPSC). • Amélioration dans le comportement des fumeurs (BPSC). • Nombre de médecins et d'étudiants en médecine (OCDE). • Listes d'attente (OCDE). • Proportion des travailleurs de la santé engagés directement dans le traitement d'un patient (SZW). • Accroissement des dépenses de médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Espérance de vie (tous les rapports). • Mortalité infantile (tous les rapports). • Espérance de vie en bonne santé (BPSC). • Espérance de vie ajustée en fonction de l'invalidité (OMS). • Décès prématurés chez les femmes (BPSC). • Niveau de réactivité/réponse (OMS). • Équité dans les contributions financières (OMS). • Nombre de consultations données par les médecins en soins ambulatoires par habitant (OCDE). • Accroissement des dépenses pour le secteur de la santé (tous les rapports). • Niveau des dépenses en médicaments (OCDE). 	<ul style="list-style-type: none"> • Décès prématurés chez les hommes (BPSC). • Niveau de santé subjectif (OCDE). • Satisfaction des patients (OCDE, SZW, BPSC). • Usage de services médicaux (BPSC).

Source : OMS (2000), OCDE (2000), ministère des Affaires sociales et du Travail (SZW, 2000) et Bureau de planification sociale et culturelle (SCP, 2000). Traduction du tableau de Kramers *et al.* (2001).

uniquement d'un point de vue général ou assez vague quant à la réponse (ou réactivité), l'équité et l'efficacité. Il serait utile de disposer d'un autre type d'indicateurs qui permettrait d'évaluer correctement la performance des services du réseau en fonction de la proportion d'établissements et de professionnels qui sont agréés, accrédités, ou accrédités de nouveau. Avant tout, il faut clairement établir les types de politiques et de cycles de gestion dans lesquels seront intégrés les indicateurs et éviter toute publication non désirée de ces indicateurs. L'équilibre entre le recours à des indicateurs de gestion interne et à la responsabilisation externe est délicat à garantir.

6. Conclusion : commence-t-on à percevoir l'arôme d'une rose ?

Un réseau de santé a quelque chose d'organique et constitue le point de jonction de plusieurs processus sociaux. L'autoréglementation a toujours été l'un des paradigmes à la base du réseau néerlandais. Bien que, depuis les années 70, le gouvernement ait tenté d'en influencer la nature et la croissance, il a eu un effet sur le phénotype plutôt que sur le génotype du réseau. Les changements de politiques se produisent lentement et dépendent de consensus. De plus, la dichotomie entre les secteurs public et privé qui sous-tend la vision américaine de l'économie ne peut s'appliquer que difficilement à la situation néerlandaise. Lorsqu'on observe le régime de propriété des services et la façon de fonctionner des assureurs, le réseau des Pays-Bas apparaît comme l'un des plus libéraux d'Europe. Si on observe l'étendue des activités de nature non lucrative, et le caractère social du financement des soins et des programmes de prévention, le contraste avec les États-Unis est frappant. Les conclusions suivantes, qui traitent de l'amélioration du réseau de santé des Pays-Bas, sont tirées tant des rapports nationaux qu'internationaux.

Les objectifs visés pour le réseau de santé sont à la fois changeants et rendus plus explicites. Les cinq buts mentionnés dans le rapport de l'OMS pour l'année 2000 aident le réseau à se réorienter. La combinaison des concepts d'équité, d'efficacité, d'efficacité, de qualité et de réponse est abordée plus en détail. Des programmes visant l'élaboration d'un schéma de performance nationale, à l'instar d'autres pays de l'OCDE, commencent à apparaître.

Le réseau de santé néerlandais a encore de la difficulté à lier les données régionales et nationales sur la santé publique aux données sur les services de santé et les corps professionnels. La collecte de données et l'élaboration d'indicateurs pour le secteur de la santé publique sont toujours indépendants du secteur des services (les hôpitaux, par exemple). Une intégration de ces types de données dans un même cadre est nécessaire pour savoir si les bonnes dispositions sont prises (par exemple, offre-t-on la combinaison optimale de services à la population ?) et si les choses sont faites correctement (par exemple, l'offre de ces services est-elle faite de façon efficace, axée sur la clientèle et en accord avec les protocoles ?). Au cours des prochaines années, il faudra consentir des efforts supplémentaires pour mettre au point des indicateurs de performance pour les établissements et les corps professionnels, dont la raison d'être est de contribuer à l'amélioration de la santé publique. Dans le réseau de santé néerlandais, les caisses d'assurance maladie sont probablement les intervenants les mieux placés pour stimuler l'intérêt des initiatives en ce domaine par les fournisseurs de soins de santé. Toutefois, les caisses d'assurance maladie fournissent aujourd'hui peu d'incitatifs à se concentrer sur les communautés régionales ou locales. Le défi consiste probablement à faire en sorte que les caisses d'assurance maladie soient en concurrence les unes avec les autres sur le plan de la qualité et de la continuité des soins qu'elles s'engagent à exécuter par contrat pour leurs inscrits, plutôt que de les inciter à se faire concurrence uniquement du point de vue des coûts. Il est beaucoup plus facile pour les caisses d'assurance maladie bien enracinées dans les communautés régionales ou locales d'assurer et de préserver la qualité et la continuité des soins fournis par les fournisseurs à contrat que pour ceux qui travaillent à l'échelle du pays et possèdent de petites parts du marché dans plusieurs réseaux de prestation au niveau local.

L'état actuel du réseau est caractérisé par une forte division entre la prévention, les traitements, les soins et l'aspect social. A court terme, il serait justifié que le réseau de santé intègre mieux ces éléments. Les récents projets de modification du cadre législatif et du régime d'assurance favoriseront peut-être une telle intégration et les substitutions au sein du réseau. Il faudrait élaborer des indicateurs

de performance pour assurer un suivi des différents processus d'intégration. Aux Pays-Bas, de nombreuses études (Persoon *et al.*, 1996 ; van der Linden, 2001) ont présenté des aperçus des interventions et des projets visant à fournir des soins intégrés. En outre, les récents développements dans le domaine de l'intégration médecins-hôpitaux ont retenu beaucoup l'attention (Plochg *et al.*, 1998 ; Groenewegen et van Lindert, 2001). Toutefois, aucun inventaire systématique des processus intégrateurs au niveau des réseaux de prestation de soins, n'a été réalisé (par exemple les fusions, les contrats et les alliances stratégiques entre les établissements de soins de santé). Par conséquent, le processus d'intégration lui-même n'est pas surveillé systématiquement au niveau du réseau de santé.

Tous les indicateurs devraient faire partie des mécanismes de qualité. C'est à l'aide de tels mécanismes que les services de santé et les professionnels peuvent assurer la qualité de leur propre performance. Cependant, les indicateurs ne sont pas les seuls outils d'évaluation qui peuvent mener à des initiatives visant l'amélioration. La création et l'implantation de mécanismes d'assurance de la qualité au sein du réseau de santé des Pays-Bas sont vues comme une condition préalable à l'élaboration d'indicateurs. Bien que ce ne soit pas encore réalisé, il semble logique que l'idée même de mécanismes d'assurance de la qualité puisse s'appliquer aux derniers remaniements organisationnels et au réseau de santé dans sa globalité. L'élaboration d'indicateurs devrait donc être indissociable du concept de mécanisme d'assurance de qualité. Un programme national de performance devrait non seulement respecter les dimensions énoncées dans les récents rapports de l'OMS et de l'OCDE, mais également les schémas fournis, par exemple, par la Fondation européenne pour la gestion de la qualité et ISO.

Le bénéfice à tirer des évaluations des performance internationales peut être important. Cependant, il faut être prudent dans le choix d'un certain nombre d'indicateurs. Avant tout, les indicateurs doivent réellement refléter la performance du réseau, mais ils doivent également demeurer en contexte. Le concept de mécanisme d'assurance de la qualité peut nous aider à mettre sur pied des programmes de performance qui permettront au secteur des soins de santé de demeurer équilibré et de ne pas trop s'éloigner des autres secteurs publics.

Que le réseau de santé néerlandais se transforme dans un avenir proche et passe du statut de tulipe à celui de rose, dépendra en partie du temps qu'il fera. Le processus de culture est bien amorcé. L'arôme de la performance commence à titiller bien des narines, et le défi sera d'orienter les nouvelles pousses dans la bonne direction.

RÉFÉRENCES

- CASPARIE, A.F., SLUIJS, E.M., WAGNER, C. et DE BAKKER, D.H. (1997),
« Quality systems in Dutch health care institutions », *Health Policy*, vol. 42, n° 3, pp. 255-226, déc.
- ELSINGA, E. et RUTTEN, F.F. (1997),
« Economic evaluation in support of national health policy : the case of The Netherlands », *Soc Sci Med*, vol. 45, n° 4, pp. 605-620, août.
- GROENEWEGEN, P.P. et VAN DER WAL, G. (2001),
« De toestand van de Nederlandse gezondheidszorg : behoefte aan genuanceerde en concrete maatstaven », *NederlandsTijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 145, n° 36, pp. 1722-1725.
- GROENEWEGEN, P.P. et VAN LINDERT, H. (2001),
« Vrije beroep in afhankelijkheid : de veranderende positie van medisch specialisten in de Nederlandse algemene ziekenhuizen », in Arts, W., Batenburg, R. et Groenewegen, P. (dir. pub.), *Een kwestie van vertrouwen. Over de veranderingen op de markt voor professionele diensten en in de organisatie van vrije beroepen*, Amsterdam University Press, Amsterdam.
- GROL, R. (2001),
« Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice », *Medical Care*, vol. 39, n° 8, Suppl. 2, pp. II46-II54.
- KLAZINGA, N.S. (1996),
« Quality management of medical specialist care in the Netherlands. An explorative study of the nature and development », Thèse, Belvedere, Overveen.
- KLAZINGA, N. (2000),
« Re-engineering trust : the adoption and adaption of four models for external quality assurance of health care services in western European health care systems », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 12, n° 3, pp. 183-189.
- KLAZINGA, N., LOMBARTS, K. et VAN EVERDINGEN, J. (1998),
« Quality management in medical specialties : the use of channels and dikes in improving health care in The Netherlands », *Jt Comm J Qual Improv*, vol. 24, n° 5, pp. 240-250, mai.
- KLAZINGA, N., STRONKS, K., DELNOIJ, D. et VERHOEFF, A. (2001),
« Indicators without a cause. Reflections on the development and use of indicators in health care from a public health perspective », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 13, n° 6, pp. 433-438.
- KRAMERS, P.G.N., ACHTERBERG, P.W. et VAN DER WILK, E.A. (2001),
« De prestaties van de Nederlandse Gezondheidszorg in internationaal perspectief : achtergronden en implicaties voor beleid », *NederlandsTijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 145, n° 36, pp. 1752-1755.
- MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID (2000),
De Nederlandse verzorgingsstaat. Sociaal beleid en economische prestaties in internationaal perspectief, Hoofdstuk 7 « De gezondheidszorg », Ministerie van SZW, La Haye.
- MINISTRY OF HEALTH, WELFARE and SPORTS (2001),
Vraag aan bod (Towards a demand driven health care system), La Haye, juin.
- MULLIGAN, J., APPLEBY, J. et HARRISON, A. (2000),
« Measuring the performance of health systems : indicators still fail to take socioeconomic factors into account », *British Medical Journal* 2000, vol. 321, pp. 191-192.
- OCDE (2000),
Études économiques de l'OCDE : Pays-Bas, chapitre IV « Le système de soins de santé », Paris, mars.
- OMS (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000, Genève.
- PERSOON, A., FRANCKE, A., TEMMINK, D. et KERKSTRA, A. (1996),
Transmurale zorg in Nederland : een inventarisatie op basis van bestaande gegevensbestanden, Nivel, Utrecht.

- PLOCHG, TH., KLAZINGA, N.S. et CASPARIE, A.F. (1998),
« *Het medisch-specialistisch mozaïek. Een dubbele' integratie tussen de medische beroepsgroep en de ziekenhuisorganisatie*, BMG/VVAA, Rotterdam.
- PLSEK, P. (2000),
« Redesigning health care with insights from the science of complex adaptive systems », in *Crossing the Quality Chasm : A New Health System for the 21st Century*, The National Academy of Sciences, Washington, pp. 309-322.
- SCHEERDER, R.L.J.M. et SCHRIJVERS, A.J.P. (1998),
« Health care policy making against an OECD background, With some recommendations for non-OECD countries », in Øvretveit, J. (dir. pub.), *Comparative and Cross-cultural Health Research. A Practical Guide*, Radcliffe Medical Press, Oxon.
- SLUIJS, E.M. et WAGNER, C. (2000),
« *Kwaliteitssystemen in zorginstellingen. Stand van zaken in 2000*, Nivel, Utrecht.
- SOCIAAL EN CULTUREEL PLANBUREAU (2000),
« *Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Nederland in Europa*, Hoofdstuk 8 « Gezondheid en zorg », SCP, La Haye.
- VAN DER GRINTEN, T.E. et KASDORP, J.P. (1999),
« Choices in Dutch health care : mixing strategies and responsibilities », *Health Policy*, vol. 50, n° 1-2, pp. 105-122, décembre.
- VAN DER LINDEN, B. (2001),
« The birth of integration. Explorative studies on the development and implementation of transmural care in the Netherlands », Thèse, University of Utrecht.
- VAN DOORSLAER, E., WAGSTAFF, A., VAN DER BURG, H., CHRISTIANSEN, T., DE GRAEVE, D., DUCHESNE, I., GERDTHAM, U.G., GERFIN, M., GEURTS, J., GROSS, L., HAKKINEN, U., JOHN, J., KLAVUS, J., LEU, R.E., NOLAN, B., O'DONNELL, O., PROPPER, C., PUFFER, F., SCHELLHORN, M., SUNDBERG, G. et WINKELHAKE, O. (2000),
« Equity in the delivery of health care in Europe and the US », *J Health Econ*, vol. 19, n° 5, pp. 553-583, sept.
- VAN HERK, R. (1997),
« *Artsen onder druk. Over het kwaliteitsbeleid van medische beroepen* », Thèse, Elsevier/De Tijdstroom, Utrecht.
- VAN HERTEN, L.M. (2001),
« Health targets. Navigating in health policy », Thèse, University of Amsterdam, TNO Prevention and Health, Leiden.

VERS DES SYSTÈMES D'INFORMATION SUR LA SANTÉ INTÉGRÉS ET COHÉRENTS POUR ÉVALUER LA PERFORMANCE : L'EXEMPLE DU CANADA

par

Michael Wolfson* et Richard Alvarez**

Résumé

Le Canada est un pays qui possède d'excellentes données sur la santé, mais on essaie toujours de parvenir à un système intégré et cohérent d'information sur la santé. On reconnaît de plus en plus que de tels systèmes peuvent :

- Améliorer de façon significative la qualité des soins donnés aux patients ;
- Permettre une gestion bien plus efficace des services de santé ;
- Fournir d'importantes nouvelles pistes pour identifier les déterminants de la santé de la population.

Des systèmes d'information sur la santé correctement conçus et implantés peuvent aussi grandement favoriser une évaluation efficace de la performance. Ce document offre un aperçu des concepts qui ont vu le jour au cours de la dernière décennie en ce qui concerne l'information sur la santé, décrit les principales initiatives en cours, et relie l'ensemble de ces activités à une vision de « l'infrastructure de la santé » au Canada¹.

Introduction

Au Canada, à l'instar de plusieurs pays de l'OCDE, l'information sur la santé est un domaine vaste et très complexe. Une des raisons de cette complexité est le nombre important et la variété d'intervenants à l'œuvre au sein du système de santé : médecins généralistes, groupes de pratiques divers, hôpitaux (la plupart étant des institutions publiques à but non lucratif), laboratoires (souvent privés), soins à domicile et programmes de soins continus où se conjuguent l'action publique, le privé et le bénévolat, etc. Comme le domaine de la santé relève des compétences provinciales, on peut dire que le Canada possède en fait dix systèmes de santé distincts². Le présent document abordera donc la question de l'information sur la santé dans une perspective nationale et procédera nécessairement de manière sélective.

Dans ce document, nous proposons tout d'abord un historique et une mise en contexte des principaux éléments qui ont donné forme à la situation actuelle. Ensuite, nous offrons quelques exemples de nature empirique de l'état actuel du système d'information sur la santé au Canada, ce qui nous aidera à formuler une vision de l'évolution que devrait connaître ce système. Le thème central de cette vision est un fort besoin de cohérence et d'intégration.

* Statisticien en chef adjoint, Statistique Canada.

** Président directeur général, Institut canadien d'information sur la santé.

1. Historique et mise en contexte

1.1. Définition du terme « système de santé »

L'expression « performance du système de santé » soulève la question suivante : qu'entend-on exactement par « système de santé » ? Au Canada, traditionnellement, ce concept était limité aux médecins et aux hôpitaux. Toutefois, en raison de la diminution importante du nombre de lits d'hôpital et de la couverture médiatique toujours plus grande sur le vieillissement de la génération du « baby boom », deux phénomènes ayant marqué la dernière décennie, le concept s'est quelque peu élargi pour inclure les soins de santé à domicile et les soins en établissement destinés aux malades qui ne séjournent pas à l'hôpital. De plus, les progrès technologiques sur le plan des diagnostics par imagerie et des tests en laboratoire ont permis d'élargir encore le concept. Enfin, la forte augmentation des coûts liés aux produits pharmaceutiques, par rapport aux dépenses globales liées à la santé, a mis en lumière la grande importance des médicaments au sein du système.

La parution du *Rapport sur la santé dans le monde* (OMS, 2000) a donné lieu à une nouvelle interprétation de la notion de systèmes de santé nationaux. L'OMS la définit de façon sensiblement plus large que ne le fait traditionnellement le discours canadien en incluant toutes les actions dont l'objectif premier est relié à la santé. Cette définition a pour effet d'incorporer de façon non équivoque dans le « système de santé » les programmes de santé publique et les programmes de promotion de la santé, par exemple.

Cependant, il existe au Canada un courant de pensée, partagé du moins par plusieurs cadres supérieurs du système, par plusieurs ministres de la Santé et par une bonne partie de la communauté scientifique, qui définit la santé en des termes beaucoup plus généraux que la définition donnée par l'OMS. Nous en trouvons le reflet dans notre discours sur les « déterminants plus généraux de la santé ». Comme nous le montrerons ultérieurement, il est clair que la santé ne se limite pas aux soins de santé et qu'elle est affectée par beaucoup d'autres déterminants que les facteurs de risque traditionnels comme le tabagisme et le cholestérol. Les déterminants plus généraux de la santé incluent non seulement un ensemble de comportements individuels comme l'activité physique, mais également des facteurs socio-économiques ainsi que les caractéristiques des collectivités où nous vivons. C'est ainsi que le système de santé canadien englobe non seulement les programmes et politiques dont le but premier est relié à la santé – ce qui correspond à la définition de l'OMS –, mais aussi les programmes et politiques dont les objectifs secondaires, voire les effets accidentels, constituent des déterminants importants de la santé de la population. Sont inclus ici par exemple le transport, l'éducation et la protection sociale.

1.2. Forces motrices de l'information sur la santé au Canada

La situation au Canada se compare probablement à celle de plusieurs pays de l'OCDE en ce qui concerne les forces à l'œuvre dans le secteur de la santé, de même que dans le vaste contexte public et politique où se trouve ce secteur. Il existe au moins quatre principaux facteurs qui jouent un rôle majeur au Canada :

1. Plusieurs acteurs importants du secteur de la santé font la pénible constatation qu'il ne suffit pas d'injecter des fonds supplémentaires dans le système pour en assurer le bon fonctionnement. Les demandes de nouveaux services en tous genres ne cessent de croître et, dans la plupart des cas, il ne s'agit pas de demandes déraisonnables. Toutefois, les ministres de la Santé, tout comme la population, ont des difficultés à clairement identifier les avantages qu'entraînent ces dépenses.
2. Les soins de santé englobent aujourd'hui beaucoup plus que simplement les médecins et les hôpitaux. Les soins aux malades chroniques, les soins à domicile, les divers fournisseurs de soins, les médicaments et les nouveaux types d'intervention communautaire font maintenant partie du système, et ces éléments doivent être coordonnés de telle façon que le patient ait l'impression de recevoir un traitement « en continu ».

3. On remarque une inquiétude croissante chez la population, qui craint que la génération vieillissante du baby boom puisse causer la faillite du système de santé. Au Canada, on retrouve ce genre de prévisions dans des études vieilles de 25 ans (Conseil économique du Canada, 1979). Toutefois, d'autres études soutiennent que de tels « scénarios catastrophes » sont exagérés (Fellegi, 1988 ; Wolfson et Murphy, 1997 ; Evans *et al.*, 2001). Ces dernières analyses montrent que des changements dans la structure par âge d'une population n'ont jamais eu, et n'auront jamais, qu'un faible impact sur les coûts liés aux soins de santé. Parmi les principaux facteurs exerçant une véritable influence, on retrouve plutôt la rémunération des professionnels de la santé par rapport au revenu moyen de la population active et le mode de diffusion des nouvelles technologies dans des domaines comme la pharmaceutique, l'imagerie et (secteur d'avenir) les biotechnologies.
4. Enfin, chose que nos grands-mères savent probablement depuis toujours, nous avons accumulé au fil des ans un nombre toujours plus grand d'études empiriques sur une myriade de facteurs qui, bien qu'étrangers au système de santé pris dans son sens traditionnel, ont des effets profonds sur la santé des populations des pays de l'OCDE. En plus de facteurs évidents comme la génétique et les facteurs de risque bien connus tels le tabagisme et l'inactivité physique, il en existe de plus profonds, comme l'isolement social, le revenu familial, le niveau d'éducation et le stress lié au milieu de travail (Evans *et al.*, 1994). Ainsi, pour en arriver à une véritable compréhension de la performance du système de soins de santé (pris dans son sens traditionnel), il faut nécessairement prendre en considération une définition plus large des déterminants de la santé.

1.3. Fortes tensions dans le système canadien d'information de la santé

Si le Canada partage avec plusieurs autres pays de l'OCDE certaines de ces forces qui modèlent son système de santé et dirigent l'évolution de son infrastructure de la santé, il fait face aussi à certains défis spécifiques non négligeables. Le Canada se distingue notamment par la répartition complexe des compétences. D'un point de vue constitutionnel, la responsabilité de la gestion des services de santé et de l'administration des soins revient à chacune des dix provinces et aux trois territoires. Dans la pratique, étant donné que le financement des systèmes de santé provient en partie de transferts fiscaux du niveau fédéral vers le provincial, les systèmes de santé publics canadiens adhèrent généralement à un ensemble de règles établies par une loi fédérale. Les soins aux malades hospitalisés et aux malades externes, les consultations médicales ainsi que certains produits pharmaceutiques et services de santé publique sont couverts par des régimes publics d'assurance-maladie. De plus, le gouvernement fédéral soutient activement la recherche dans le domaine de la santé et joue un rôle toujours plus grand en matière d'information.

Le secteur de la santé regroupe une foule d'acteurs. Or, de réels progrès dans le domaine de l'information sur la santé ne sont possibles que si les médecins, les hôpitaux, les divers secteurs de la santé, le personnel infirmier, les ministres de la Santé, la santé publique, les promoteurs de la santé, les fonctionnaires et les gestionnaires de la santé parviennent non seulement à coopérer entre eux, mais aussi à partager une vision commune de l'infrastructure canadienne de la santé.

La diversité même des intervenants crée des tensions relativement à la collecte d'information de première importance. Par exemple, les médecins n'apprécient guère d'être contraint de saisir des données lorsqu'ils sont occupés à traiter un patient. Pourtant, une fois rassemblées, ces mêmes données peuvent se montrer d'une valeur inestimable pour toute une série d'applications, qu'il s'agisse de l'amélioration du traitement des patients ou de la gestion du système de santé.

A l'opposé, certains éprouvent une réelle fascination pour les indicateurs sommaires, à l'échelon national, concernant la santé de la population et la performance du système de santé. Cela est clairement illustré dans le *Rapport sur la santé dans le monde* (OMS, 2000). Dans cette veine, Smee (partie II, chapitre 3 dans le présent volume) soutient qu'en Grande-Bretagne, il a été démontré qu'un seul ensemble relativement restreint d'indicateurs présentait une réelle efficacité. Dans les consultations menées par l'OMS et dans les discussions tenues au Canada, par exemple, on s'est interrogé cependant sur la véritable utilité d'aussi vastes indicateurs sommaires. En fait, on remarque qu'il existe

parfois un décalage entre des indicateurs facilement mesurables (du moins, de prime abord) et les mesures véritablement utiles aux décideurs politiques pour la prise de décision, et cette situation est créatrice de tensions. Autrement dit, il faut reconnaître l'existence d'un besoin d'information supplémentaire concernant la collecte de données qui permettent de mieux préciser les politiques et les choix s'offrant aux gouvernements et aux autres décideurs, tout en contribuant à briser cette impression de trop grande généralité qui accompagne habituellement les indicateurs sommaires.

L'activité consistant à recueillir de l'information sur la santé engendre des coûts bien plus importants que les sommes qui y sont consacrées actuellement au Canada. Parallèlement, les ministres de la Santé doivent s'efforcer de satisfaire les multiples demandes d'amélioration des soins. Il en résulte des tensions du fait qu'ils ont à choisir entre ce qui est important et ce qui est urgent. De plus, d'un point de vue purement politique, il est difficile de justifier un investissement de fonds dans l'information alors que, sur le terrain, les services de santé parviennent difficilement à combler les besoins de la population.

Enfin, comme nous le verrons en détail un peu plus loin, un système d'information sur la santé efficace doit être axé sur la personne. Il se doit d'intégrer des données sur un grand nombre d'interactions entre services de santé et patients pour que, au bout du compte, ces derniers ne soient pas traités de manière fractionnée, mais de manière intégrée. Ainsi, les parcours individuels de chacun au sein du système de santé, tout comme les facteurs généraux liés à la santé, pourront être examinés de façon holistique. Évidemment, la collecte d'information de ce genre soulève généralement des inquiétudes quant au respect de la vie privée. Il est donc d'une importance primordiale d'informer le public sur les usages auxquels est destinée l'information sur la santé et de s'assurer qu'il existe un équilibre adéquat entre l'obligation à la protection des renseignements personnels et les besoins du système de santé, ceux-ci allant du traitement des patients jusqu'à l'évaluation du système de santé global. Or, bien qu'on soit parfaitement conscient des tensions causées par cette situation au Canada, les solutions pour y remédier se font toujours attendre.

1.4. Historique de la mesure de la performance au Canada

Au cours des dernières décennies, la mesure de la performance du système de santé canadien a généralement été limitée aux questions de contrôle des coûts, de capacités financières et de besoins d'accréditation. L'information utilisée se résumait souvent à des mesures simples concernant l'efficacité, comme la durée du séjour à l'hôpital, et à des données statistiques comme le rapport lit-jours et le nombre d'interventions chirurgicales effectuées. Ces indicateurs donnaient une image des services à un moment bien précis, mais laissaient de côté les données concernant les individus. En somme, on avait « cloisonné » les systèmes d'information sur la santé, ce qui reflétait le caractère éparé et non intégré de nos multiples systèmes de santé.

Plus encore, il existait un clivage quasi total entre l'information sur les systèmes de santé et l'information sur la santé de la population. De fait, les indicateurs utilisés pour mesurer la santé de la population étaient limités, fondés sur des systèmes de données peu élaborés. Ils étaient centrés sur les données de sources administratives se rapportant aux taux de mortalité ou aux « maladies telles que rapportées par les hôpitaux », auxquels on ajoutait des données issues de sondages sur les incapacités et sur les facteurs de risque liés aux habitudes de vie. Ces indicateurs visaient des objectifs bien précis – cerner les tendances et soutenir des programmes tels que les campagnes antitabac. Or, des indicateurs plus généraux, comme ceux touchant le milieu social et la condition économique, étaient ignorés.

Les discussions sur ce type d'information étaient surtout techniques et ni les praticiens ni le grand public n'y prenaient part.

Toutefois, parmi ces pratiques sont apparues certaines initiatives s'approchant considérablement de notre vision actuelle d'un système d'information sur la santé efficace. Nous pensons ici au Centre des politiques de la santé du Manitoba (*Manitoba Centre for Health Policy*, www.umanitoba.ca/centres/mchp) qui, depuis deux décennies, se montre un chef de file mondial sur le plan de la collecte de données sur la santé axée sur les personnes. De concert avec le ministère de la Santé du Manitoba, le Centre mène

des études précises et immédiatement utiles à la prise de décision. L'Institut de recherche en services de santé (*Institute for Clinical Evaluative Sciences, ICES*), en Ontario, joue également un rôle d'avant-garde dans ce domaine depuis plusieurs années déjà. Par exemple, une des innovations de l'Institut a été la production de données sur de petites régions géographiques, ce qui a donné lieu à des « atlas pratiques » fort utiles (Goel *et al.*, 1996).

1.5. L'information sur la santé au Canada – Le milieu intellectuel

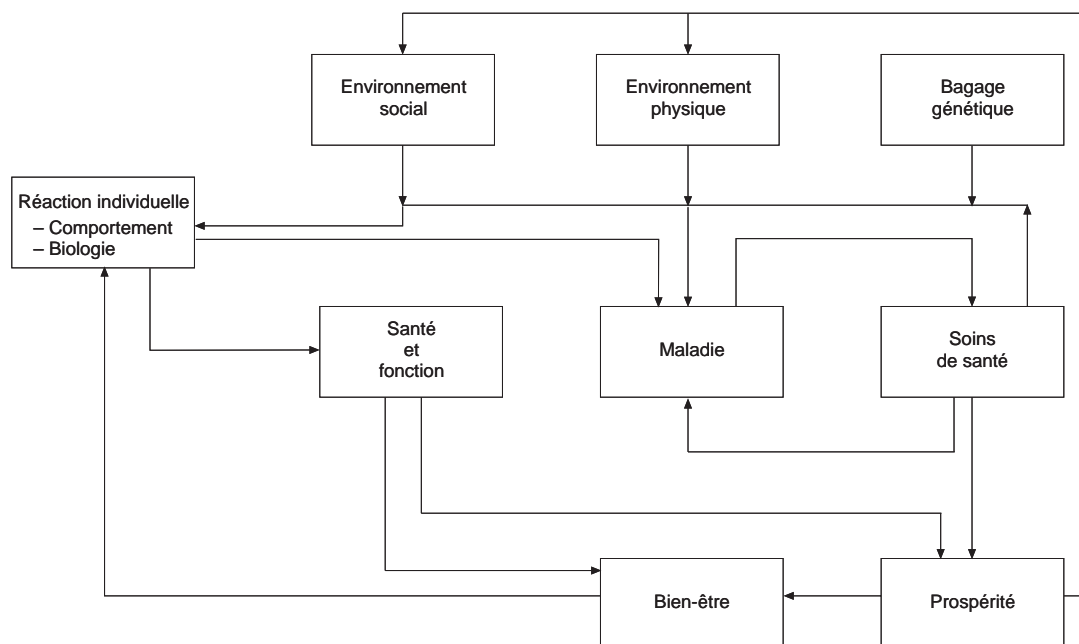
Parmi les éléments essentiels au développement du système canadien d'information de la santé se trouve le milieu intellectuel. Depuis 1974, année de la parution du rapport Lalonde, le Canada est internationalement reconnu pour son ouverture d'esprit et son originalité en matière de santé. Le simple fait d'avoir inclus la notion d'« habitudes de vie » au discours existant sur la santé de la population a suffi pour que le rapport ait une influence certaine. Cela a obligé les ministres de la Santé de l'époque à revoir leurs conceptions datant des années d'après-guerre et qui se concentraient sur l'établissement et le financement d'un régime public d'assurance-maladie.

Un autre élément essentiel, celui-là propre au Canada, a été l'Institut canadien de recherches avancées (www.ciar.ca) et son programme sur la santé de la population. L'équipe multidisciplinaire responsable du programme a réalisé une large synthèse, en s'appuyant sur un cadre théorique détaillé, des résultats de recherche sur les déterminants de la santé, dont on trouvera un résumé chez Evans et Stoddart (1990). La figure 1 illustre de façon très sommaire quelques-unes des principales idées de la synthèse. En plus de mettre l'accent sur la large gamme de déterminants montrée dans la figure, le programme insiste sur l'importance de prendre en considération le passé d'un individu pour expliquer correctement son état de santé actuel (Hertzman *et al.*, 1994).

1.6. L'information sur la santé au Canada – Le système statistique

Il y a presque autant d'intervenants dans le système d'information sur la santé qu'il en existe dans le système de santé lui-même. L'un de ces intervenants, Statistique Canada, joue depuis plus d'un siècle un rôle important par les recensements de la population et la production de statistiques sur les

Figure 1. Un cadre d'analyse global sur les déterminants de la santé



naissances et les décès. Plus récemment, le programme des statistiques sur la santé de Statistique Canada, avec le soutien de Santé Canada et de plusieurs autres partenaires, s'est développé dans le domaine des enquêtes et de l'intégration des données sur la santé, et il est devenu plus actif dans la production de rapports sur l'état de santé des Canadiens et les déterminants de la santé au sens large.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a, quant à lui, vu le jour en 1994, suite aux recommandations d'une importante étude sur l'information sur la santé (Wilk, 1991). L'un des principaux motifs de sa création, compte tenu de la multitude d'intervenants dans le domaine de la santé, était le besoin de coordination. C'est sur cela que s'appuie l'un des principaux centres d'intérêt de l'ICIS, soit l'élaboration de normes en matière d'information. L'ICIS a également établi et continue de gérer plusieurs bases de données nationales sur la santé, principalement sur les interactions entre les patients et les services de soins de santé. Depuis peu, l'Institut est principalement chargé d'offrir au public de l'information sur le système de santé.

Pour la grande majorité, les données administratives sur les interactions avec les services de santé (par exemple, les visites chez le médecin ou à l'hôpital, les tests en laboratoire et la prescription de médicaments remboursables) relèvent des ministères de la Santé provinciaux. Les ministères provinciaux conservent également dans leurs registres les événements importants comme les naissances, les décès et les mariages. Certaines provinces ont vu des chercheurs universitaires de pointe se prêter avec succès à l'analyse statistique de leurs données administratives, comme dans le cas du Centre des politiques de la santé du Manitoba et l'Institut de recherche en services de santé, tel que mentionné précédemment.

Enfin, les organismes nationaux de financement pour la recherche en santé n'ont cessé de jouer un rôle toujours plus grand dans le soutien à la création et au maintien de grandes bases de données concernant la santé. Ces organismes ont fini par reconnaître que la recherche dans ce secteur avait des besoins de financement comparables à ceux des autres domaines scientifiques de pointe. En effet, de la même façon que les astronomes ne peuvent travailler sans télescopes et autres appareils valant des milliards de dollars, les chercheurs en santé publique et dans le domaine des services de santé ont besoin qu'on investisse des fonds considérables dans la constitution de bases de données nombreuses et variées, ainsi que dans le savoir-faire et les infrastructures nécessaires à leur travail d'analyse.

1.7. L'information sur la santé au Canada – Rapports et études

Dans les années 80, les compressions budgétaires et la sensibilisation accrue à l'importance des effets sur la santé de facteurs extérieurs au système – amorcée comme on l'a vu par le milieu intellectuel – ont motivé la tenue de nombreuses études sur le système de santé. L'un après l'autre, les rapports de groupes de travail et les commissions d'enquête parlementaire ont mené à un ensemble de réformes du système d'un bout à l'autre du pays³. Dans le cadre de ces réformes, plusieurs provinces et territoires ont créé des régions sanitaires (parfois de dimensions comparables à celles de conseils scolaires) qui ont été chargées du fonctionnement quotidien du système. Malgré quelques différences dans les objectifs visés, la plupart des gouvernements ont essayé de simplifier le fonctionnement du système et de lui donner un visage plus humain. Une régionalisation du système de santé était jugée essentielle si on espérait pouvoir rendre des comptes à la population de façon plus directe. Plusieurs ont commencé à croire qu'une gestion efficace était préférable à une augmentation systématique du financement. Parmi les autres objectifs communs, il faut mentionner la plus grande importance accordée à la promotion de la santé et l'augmentation des ressources consacrées aux services communautaires. Toutefois, dans la pratique, plusieurs autorités régionales ont conservé un type de gestion se limitant au fonctionnement des hôpitaux et des services qui y sont étroitement liés.

De plus, les commissions d'enquête ont recommandé que des facteurs non médicaux comme le revenu et le logement, ainsi que d'autres facteurs sociaux, environnementaux et démographiques, fassent partie des variables à inclure dans l'équation de la santé. Pour la première fois peut-être, on a clairement reconnu au niveau institutionnel que cette dernière ne se résumait pas aux seuls soins de santé.

Puis, on a également compris qu'il existait un besoin d'améliorer l'information sur la santé. L'un des thèmes récurrents des rapports d'enquête a été qu'un système d'information efficace aiderait

grandement à la bonne marche des réformes et que, à l'inverse, un manque d'information de bonne qualité leur ferait obstacle. Ce besoin d'information de qualité a trouvé un écho dans l'idée suivante (qui, de nos jours, fait peut-être un peu cliché) : « On ne peut gérer ce qu'on ne peut mesurer. »

En 1998, des consultations pancanadiennes sur les besoins en information sur la santé, menées conjointement par l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada (ICIS, 1998) ont mis en lumière certaines actions possibles et applicables à l'échelle du pays. Les consultations ont montré qu'« un nouvel éthos de la performance transcende le débat dans son entier et montre que la priorité doit être accordée aux données soutenant la prise de décisions appuyées sur des bases factuelles et la comparabilité des résultats à tous les niveaux ». Les participants ont donc envisagé un système de santé axé sur les faits, les résultats et les patients, soutenu par une information respectant des normes strictes et par des liens entre tous les intervenants et avec les bases de données. L'essentiel de l'information servirait à optimiser l'accès au système, la qualité des services et l'efficacité, à assurer la pertinence des comparaisons entre les différentes compétences, à soutenir les changements suscités par la réforme et, finalement, à aider le patient pour tout ce qui concerne les connaissances, les choix qui s'offrent à lui et son état de santé.

Plus spécifiquement, cela comprend :

- Une capacité d'intégration des données sur la santé et les services de santé à différents niveaux (par exemple, provinces et territoires, régions, communautés).
- Une prise en compte des données sur le financement et les coûts (tant pour les secteurs public que privé) qui permettent d'évaluer l'efficacité des différentes interventions et technologies.
- Une meilleure information sur les résultats en santé, ce qui inclut des données comparatives et des indicateurs de référence à tous les niveaux de soins.
- Une information valide offerte au public concernant la santé sur le plan personnel, les différentes possibilités de traitement ou toute autre question relative à la santé.
- L'établissement de standards permettant de lier l'information sur la santé de la population aux déterminants de la santé et à l'utilisation des services.
- Une information plus comparable, y compris pour les indicateurs sur la santé et les données sur les tendances.
- Une information adéquate sur les ressources humaines du secteur de la santé.

Les participants aux consultations ont aussi insisté sur l'importance d'établir rapidement un cadre strict et des lignes directrices assurant la confidentialité de l'information recueillie.

1.8. Facteurs internationaux

Les Canadiens s'intéressent vivement aux comparaisons internationales. Ce n'est pas d'hier qu'ils prêtent attention aux coûts des soins de santé. Les chiffres indiquent que, jusqu'à tout récemment, le Canada occupait le second rang mondial pour l'importance des coûts liés à la santé par habitant, le premier rang étant détenu par les États-Unis. L'espérance de vie et les taux de mortalité infantile font aussi l'objet de comparaisons depuis longtemps.

Cependant, de plus en plus, ces types d'indicateurs sont jugés trop limités. De fait, on remarque un intérêt accru pour les mesures comparatives de l'état de santé, de l'incapacité, du rôle joué par le contexte social et du fonctionnement détaillé des systèmes de santé, et de manière générale de bénéficier de l'expérience des autres pays.

L'utilisation possible de l'information sur le plan international dépend étroitement des standards en vigueur dans les pays d'où est tirée l'information. Les indicateurs d'espérance de vie et de taux de mortalité se prêtent depuis longtemps à des études comparatives entre pays étant donné les méthodes communes de recensements de la population, d'enregistrements d'événements importants (comme les naissances et les décès) et de classification des maladies (CIM de l'OMS ; OMS, 1992). La compilation annuelle des données de l'OCDE a grandement contribué à ces types d'analyses (OCDE, 2001a, 2001b).

Toutefois, les comparaisons internationales concernant l'état de santé des populations, la prévalence d'incapacité, l'incidence des maladies et les modes d'administration des soins ont grandement souffert d'un manque de consensus tant sur les concepts eux-mêmes que sur les façons d'obtenir et de mesurer les données. Par ailleurs, il se développe dans les pays de l'OCDE une volonté de partager les expériences, par exemple en ce qui concerne la limitation des coûts des soins de santé, les types d'interventions les plus appropriées et les associations organisation-financement qui se révèlent les plus efficaces.

Le Canada ressent certainement le besoin d'établir des bases pouvant soutenir une gamme élargie d'informations et de données standardisées, et la collecte de données fondée sur ces normes.

2. Initiatives actuelles

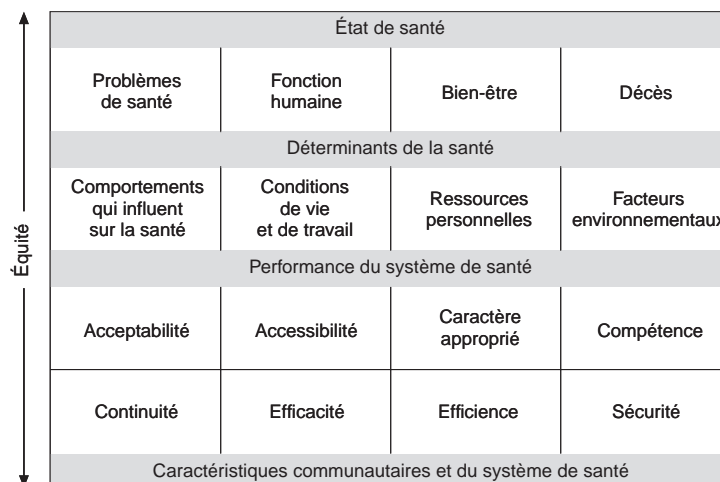
Parmi les initiatives d'envergure nationale, il faut noter le Carnet de route de l'information sur la santé, fruit des efforts concertés de Statistique Canada et de l'ICIS. Ce document se veut une réponse à plusieurs des questions soulevées lors des consultations tenues d'un bout à l'autre du pays en 1998, consultations qui ont été suivies par l'établissement d'un plan stratégique endossé par les gouvernements fédéral et provinciaux. L'initiative a bénéficié d'un financement de départ octroyé par le gouvernement fédéral en 1999.

Le Carnet de route a mis au point une gamme de nouvelles activités de collecte de données, et plus particulièrement l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), dont l'échantillon comporte 130 000 répondants. L'Enquête a été conçue en réponse à l'un des grands messages issus des consultations nationales, à savoir la pauvreté de l'information sur la santé disponible au niveau « local », surtout en ce qui concerne l'état de santé, le fonctionnement des systèmes et les facteurs de risque. L'ESCC a été conçue pour fournir ce genre d'information.

Il est également apparu clairement que l'information fournie devait être limpide, cohérente et facilement accessible. L'ICIS, en collaboration avec Statistique Canada, a donc entrepris l'élaboration d'un cadre d'indicateurs. Ce cadre d'indicateurs a pris forme lors d'une rencontre tenue au mois de mai 1999, et sa version actuelle est présentée à la figure 2 (ICIS, 1999).

L'idée première est de fournir, non seulement aux provinces et aux territoires, mais aussi aux régions sanitaires, des indicateurs concernant l'état de santé générale de la population desservie, comment il peut se comparer à celui des populations des autres régions du pays et son évolution dans le temps. Les indicateurs couvrent également les déterminants non médicaux de la santé, la qualité des services de santé dont bénéficient les habitants d'une région, ainsi que diverses caractéristiques

Figure 2. Cadre canadien des indicateurs de la santé et de la performance du système de santé



propres à la communauté ou au système qui permettent de fournir une information contextuelle. Pour certains de ces indicateurs, des données valides existent déjà. Pour d'autres, comme les indicateurs concernant les facteurs environnementaux et l'acceptabilité, de sérieuses lacunes persistent.

Évidemment, ce cadre d'indicateurs ne représente que la pointe de l'iceberg, l'iceberg étant ici une infrastructure de la santé fonctionnant efficacement. Chacun des indicateurs doit être soutenu par une infrastructure adéquate de données, c'est-à-dire par une série de systèmes de données. Dans un pays comme le Canada, où de multiples paliers de gouvernement coexistent et qui compte d'innombrables intervenants dans le secteur de la santé, il existe également un fort besoin de normalisation afin que toutes les données recueillies dans chacune des régions et par chacun des fournisseurs de soins puissent former un tout. On doit aussi disposer de méthodologies de plus en plus sophistiquées qui sont essentielles à la création de plusieurs des indicateurs, comme nous le verrons plus loin.

Ce cadre a été conçu pour permettre la sélection et l'interprétation d'indicateurs de la santé utiles. Pour être véritablement utiles, les indicateurs doivent fournir une information adéquate sur les éléments fondamentaux du système qu'on désire mesurer. Le cadre doit donc être détaillé et prendre sa source dans les déterminants généraux de la santé, ainsi que nous l'avons vu précédemment. Cela implique que l'effort d'évaluation, qu'il s'agisse d'évaluer la performance du système ou la santé de la population, doit nécessairement tenir compte d'un large éventail de facteurs comprenant, mais n'étant pas limité à la prestation des services de santé.

Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que la performance du système proprement dite ne soit présente que dans une seule des quatre dimensions majeures du modèle proposé. Cette dimension regroupe huit sous-ensembles⁴ dont le rôle est de mettre en lumière les divers aspects de la performance du système de santé, ce qui comprend la réactivité (l'accessibilité et l'acceptabilité), la fourniture des soins vue comme un processus (par exemple, la continuité des soins et la sécurité) et les résultats directement liés aux interventions médicales (par exemple, l'efficacité).

Les trois autres dimensions occupent aussi une place importante dans le modèle : l'état de santé, les déterminants non médicaux de la santé, et les caractéristiques propres à la communauté et au système de santé. La dimension « état de santé » comprend un large éventail d'indicateurs allant de la mortalité jusqu'au bien-être, en passant par l'incapacité. La dimension « déterminants de la santé », quant à elle, permet de mieux saisir les variations qui se produisent dans la performance du système et dans l'état de santé. Les déterminants non médicaux incluent tous les éléments qui se trouvent hors de la sphère des soins de santé, mais qui influent sur les résultats ou les processus relatifs à la santé. Enfin, la dimension « caractéristiques communautaires et du système de santé » fournit une information d'ordre contextuel utile. Ces indicateurs devraient refléter les ressources (financières et humaines), la population (par exemple, sa densité) et les caractéristiques du système de santé (par exemple, degré de spécialisation et utilisation).

Finalement, la notion d'équité se retrouve dans chacune des dimensions et s'applique dans presque tous les cas. Elle ne constitue pas une dimension ou un élément spécifique du cadre, mais est plutôt un élément se rapportant aux quatre dimensions.

D'un point de vue pratique, il a fallu suivre une double démarche pour implanter ce cadre d'indicateurs. Premièrement, le cadre a été rendu aussi complet que possible avec l'information déjà disponible. Cette méthode ne s'est pas toujours montrée idéale, mais elle a tout de même permis la constitution d'un ensemble relativement riche d'indicateurs utiles à l'origine. Deuxièmement, un certain nombre d'initiatives jugées prioritaires ont été lancées et ont servi à la création d'une infrastructure cohérente et intégrée de données (comme le ESCC), avec l'espoir que le cadre soit enrichi de nouveaux indicateurs et que les indicateurs d'origine fassent place à de nouvelles mesures mieux à même de saisir les concepts retenus.

Il convient de mentionner ici que l'analogie avec l'iceberg n'est pas gratuite. Par exemple, l'espérance de vie est probablement l'indicateur le plus commun, et on le tient habituellement pour acquis, mais il faut néanmoins considérer ce qui se trouve en deçà de « la ligne de flottaison ». Une mesure correcte de l'espérance de vie nécessite un mécanisme complet d'enregistrement des décès ainsi qu'un recensement de la population régulier et complet. Au Canada, chaque année, la collecte de

données concernant les décès et le recensement entraîne des dépenses d'environ 100 millions de dollars. De toute évidence, le gouvernement canadien ne dépenserait pas une telle somme pour l'élaboration d'un seul indicateur. Le recensement et l'enregistrement des décès sont tous deux des mécanismes de collecte de données pouvant donner lieu à de multiples usages, et la mesure de l'espérance de vie ne représente que l'un d'eux. La principale conclusion à tirer de cela est que les indicateurs de santé doivent être conçus en fonction de l'évolution des systèmes d'information en général. Les systèmes d'information et les indicateurs doivent se soutenir mutuellement.

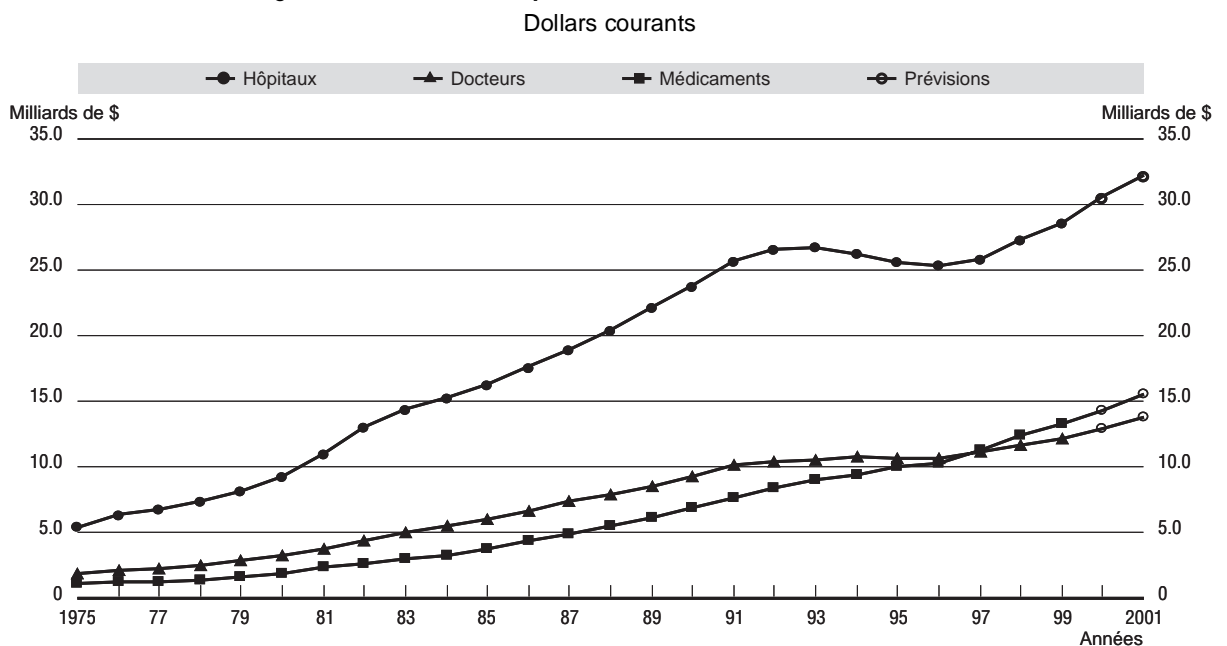
3. Illustrations

L'ICIS et Statistique Canada ont déterminé les axes de leurs stratégies de développement de l'information sur la santé à partir de deux questions : 1. Comment les Canadiens se portent-ils ? 2. Comment le système de santé se porte-t-il ? On a pu trouver des réponses à ces questions dans une série de rapports publiés annuellement (ICIS, 2000 et 2001 ; Statistique Canada, 2000 et 2001). Nous présentons quelques exemples tirés de ces rapports et de quelques autres études. Dans chaque cas, nous poursuivons deux objectifs soit, d'une part, mettre en lumière un résultat d'une importance intrinsèque et, d'autre part, voir ce qui a permis d'obtenir de tels résultats et tirer les conclusions qui s'imposent concernant le système d'information sur la santé.

3.1. Dépenses dans le secteur de la santé

En santé, les deux indicateurs les plus largement utilisés concernent les décès et les dollars. Le premier indicateur est l'espérance de vie ; le second se rapporte aux dépenses consacrées aux soins de santé, souvent exprimées en proportion de la taille de l'économie. La figure 3 montre une série de données temporelles sur les trois principales catégories de dépenses en santé au Canada. On voit qu'après un accroissement rapide des dépenses, au début des années 90, elles se sont stabilisées puis, récemment, ont recommencé à s'accroître. L'élément le plus notable est peut-être que les dépenses en médicaments se sont hissées au second rang, dépassant les dépenses consacrées à la rémunération des médecins (les dépenses pour les hôpitaux occupant toujours, quant à eux, le premier rang).

Figure 3. Différentes dépenses de santé, Canada, 1975 à 2001



Au-delà des tendances de base, il importe de savoir non seulement comment les provinces canadiennes se comparent les unes aux autres, mais également comment le Canada se compare aux autres pays de l'OCDE. L'OCDE a été l'un des principaux fournisseurs de données pouvant mener à des comparaisons entre pays (OCDE, 2001a, 2001b) et la parution de son manuel sur les dépenses en soins de santé (OCDE, 2000) a permis d'améliorer la qualité des données de ce type.

En matière de dépenses en santé, les questions qui nous viennent naturellement à l'esprit sont : qu'obtient-on réellement en retour des montants investis ? Quelles améliorations de santé chez la population toutes ces dépenses en soins entraînent-elles ? Quels sont les services les plus efficaces ? Ici, force est de reconnaître qu'on vogue en plein dans l'inconnu, pour la simple raison qu'au niveau du patient il n'existe aucun moyen, dans notre système d'information sur la santé, de faire des liens entre les dépenses et les résultats.

En ce qui concerne l'élaboration des politiques, il s'agit d'une immense lacune. Étant donné les énormes pressions sur les dépenses, le système d'information sur la santé n'offre aucune indication sur les éléments du système qui souffriraient le moins de compressions budgétaires ou sur la façon de répartir les fonds qui serait la plus avantageuse pour la santé de la population.

3.2. Crises cardiaques

L'exemple suivant nous plonge au cœur même du système de santé et concerne l'un des problèmes de santé les plus répandus : les crises cardiaques. Un des indicateurs-clés du cadre est le taux de survie aux crises cardiaques (infarctus aigu du myocarde, IAM). Les données détaillées de l'ICIS concernant la morbidité hospitalière rendent possible la mesure de cet indicateur non seulement pour le pays entier, mais aussi à l'échelle des régions sanitaires. Ces données sont tirées des bases de données informatisées sur les congés des patients et permettent d'établir des liens en fonction des individus entre les différentes bases de données des hôpitaux et la base de données canadienne sur la mortalité de Statistique Canada.

La figure 4 fournit des données sur les taux de survie à un IAM. Aux fins de statistiques, les données couvrent de vastes régions sanitaires (populations de 100 000 personnes et plus). Ces comparaisons entre régions, pour qu'elles soient le plus juste possible, sont basées sur les taux de mortalité propres à chaque région, puis ajustées en fonction de l'âge, du sexe et de la répartition de la comorbidité chez les patients (Johansen *et al.*, 2002).

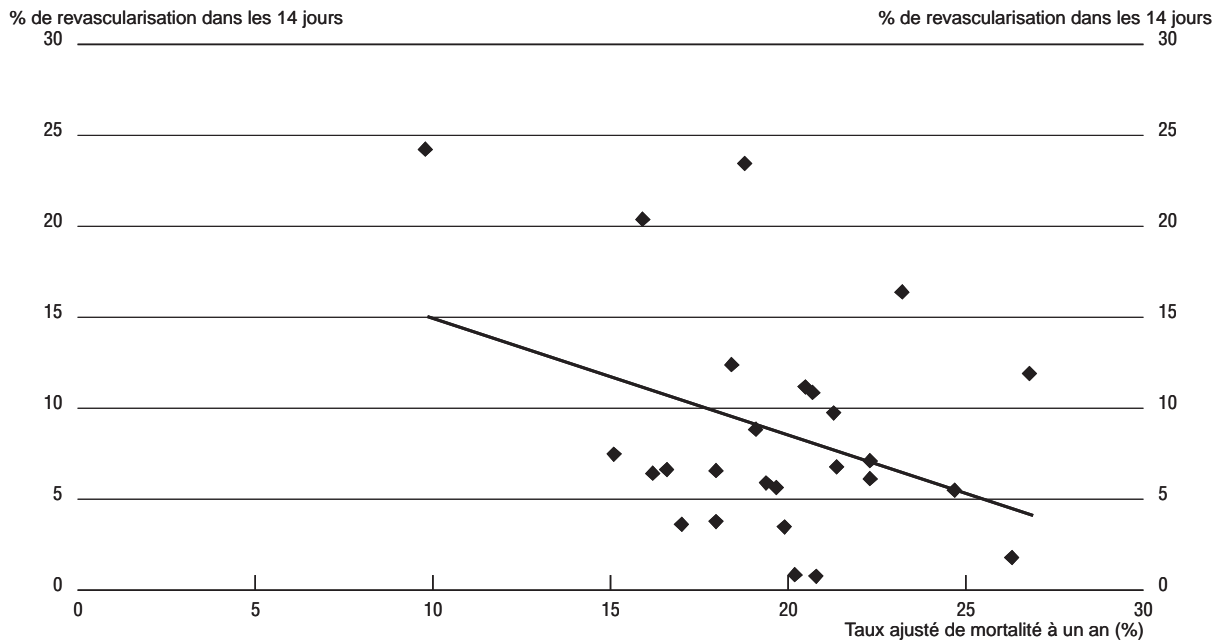
Les taux de mortalité suite à un IAM répartis sur une année (axe horizontal) sont montrés en juxtaposition avec le principal type d'intervention, la revascularisation, qui correspond soit à une ACTP (angioplastie coronarienne transluminale percutanée), soit à un PA (pontage aortocoronarien), soit à ces deux interventions à la fois (taux situés le long de l'axe vertical).

La ligne droite, en pente, est une courbe de régression montrant, et cela est rassurant, qu'il existe un lien plutôt positif entre la revascularisation dans un délai de 14 jours et les chances de survie à un IAM. Cependant, on remarque une forte variation au sein de ce groupe de régions sanitaires en ce qui concerne les taux de mortalité (entre 10 pour cent et 27 pour cent selon les régions) et les taux de revascularisation faite dans un délai de 14 jours après la crise (de presque 0 pour cent à 25 pour cent)⁵. Cette série de résultats est dans la même veine que l'analyse des variations dans de petites régions qui a été amorcée par l'ICES, à Toronto, avec ses atlas sanitaires pour l'Ontario (voir Goel *et al.*, 1996).

Ces résultats permettent de faire avancer la connaissance de manière importante, en montrant non seulement des variations considérables dans les taux d'interventions chirurgicales (les angioplasties et les pontages aortocoronariens), mais aussi des variations considérables pour un résultat-clé, les taux de survie après un an. On observe aussi qu'il n'y a pas un lien très fort entre les interventions chirurgicales et les chances de survie à une crise cardiaque. Ces résultats sont pour le moins surprenants. S'il existe une explication valable à ces variations, elle n'est pas fournie par nos systèmes de données actuels. S'il n'existe pas de raisons valables, c'est un signal d'alarme concernant la qualité des soins aux patients et la qualité de la gestion du système de santé.

Figure 4. Taux de mortalité à un an et pourcentage de revascularisation dans les 14 jours des patients ayant subi un infarctus aigu du myocarde

Régions socio-sanitaires comptant plus de 100 000 habitants,
4 provinces, Canada, 1995-96



Source : Johansen *et al.* (2002).

Bien entendu, une certaine prudence est de mise concernant l'interprétation de ces résultats. Cette prudence est liée essentiellement au manque de données. Par exemple, il n'y a aucune donnée sur le moment et la durée des traitements par thrombolyse, médicaments souvent administrés dans les heures qui suivent un IAM, ni sur les types de médicaments prescrits aux patients une fois qu'ils ont pris congé de l'hôpital et sur l'observance des prescriptions. De même, il n'existe aucune information sur les comportements influençant l'état de santé du patient et sur les facteurs de risque comme le tabagisme, l'hypertension, l'inactivité physique et un taux de cholestérol élevé – aussi bien avant l'IAM qu'après l'hospitalisation. Si de telles données avaient été disponibles, elles auraient pu être ajoutées aux données cliniques déjà présentes pour l'ajustement des résultats en fonction du risque, afin de faciliter la comparabilité des taux de survie entre les régions sanitaires.

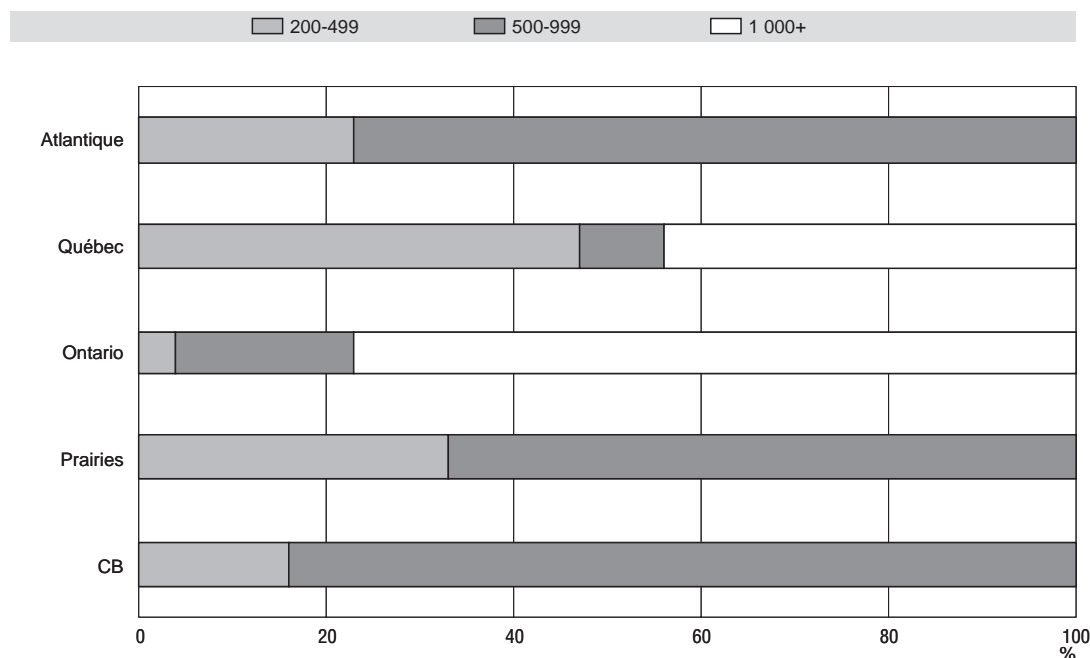
Néanmoins, ces mesures constituent des éléments essentiels pour l'établissement du système d'information sur la santé nécessaire à l'évaluation de la performance du système de santé. En fait, la figure 4 montre qu'il s'est récemment produit une réelle amélioration dans le système d'infrastructure de la santé au Canada, une des initiatives lancées par le Carnet de route de l'information sur la santé, puisque ces résultats dépendent des liens entre les bases de données de différents hôpitaux et les certificats de décès pour donner un point de vue qui est celui du patient et offrir de l'information axée sur la personne.

3.3. Chirurgie à faible volume

Un facteur qui pourrait entrer en ligne de compte dans les variations du taux de survie aux crises cardiaques dont nous venons de parler est celui des compétences et des capacités des équipes de chirurgie cardiaque. Selon plusieurs études, de faibles volumes de procédures spécialisées peuvent être associés à de moins bons résultats pour les patients.

Figure 5. **Lorsque le volume compte**

% d'interventions chirurgicales selon le volume de cas traités dans les hôpitaux, Canada, 1998-99



Source : ICIS (2001).

Dans le cas des pontages aortocoronariens, un examen récent a permis de recenser 11 études publiées sur les liens entre volumes et résultats. Toutes ces études rapportent de meilleurs résultats dans les hôpitaux dont le nombre d'interventions est élevé. Selon les estimations faites dans le cadre de cette revue des études, la probabilité de décès est de 39 pour cent plus grande chez les patients traités dans les hôpitaux qui font moins de 500 chirurgies par année (Dudley *et al.*, 2000).

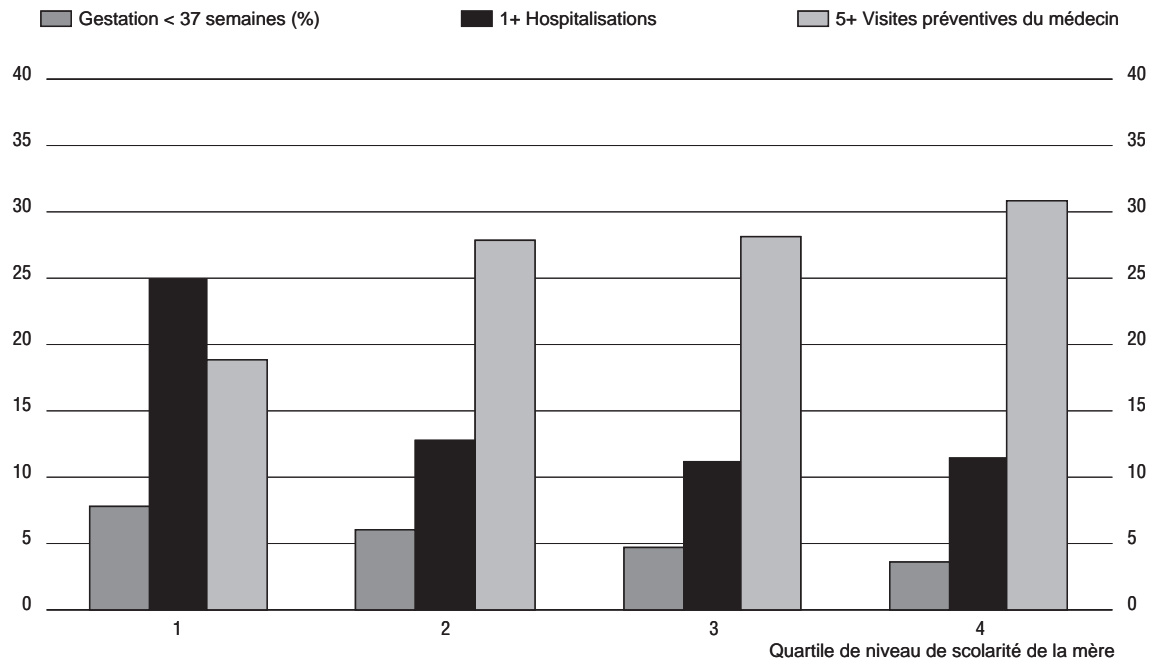
Pour cette raison, les volumes d'interventions chirurgicales sont l'une des mesures que produit l'ICIS au moyen du système de données sur la morbidité hospitalière. Au Canada, 33 hôpitaux ont effectué près de 22 500 pontages en 1998-99. Pour ce qui est du nombre de patients traités, on a relevé dix fois moins d'interventions dans les hôpitaux les moins actifs (un peu plus de 200 patients) par rapport aux hôpitaux les plus actifs (plus de 2 000 patients). Les services ne sont toutefois pas répartis de façon égale dans les différentes régions. Seulement 4 pour cent des patients ontariens ont été opérés dans des hôpitaux qui font moins de 500 interventions par année. La proportion était de 16 pour cent en Colombie-Britannique, de 33 pour cent dans les Prairies, de 47 pour cent au Québec et de 23 pour cent dans les provinces atlantiques (figure 5).

Ces schémas de volumes d'interventions pourraient aider à expliquer les variations de chances de survie à une IAM dans l'année qui suit (voir la figure 4). La base d'information axée sur la personne, en cours d'élaboration à Statistique Canada, permettra d'analyser la relation qui existe entre les volumes d'interventions et les résultats sur la santé.

3.4. Utilisation des soins de santé et contexte social

Jusqu'à présent, les exemples donnés se sont limités au domaine clinique – maladies cardiaques, procédures chirurgicales et variations entre de petites régions géographiques. Toutefois, la notion de performance d'un système de santé englobe bien plus que les crises cardiaques et les questions purement cliniques.

Figure 6. La santé des nourrissons au Manitoba selon le niveau de scolarité de la mère



Source : Knighton *et al.* (1998).

La figure 6 (Knighton *et al.*, 1998) montre l'utilisation des soins de santé par les enfants durant leur première année de vie. Les enfants ont été classés selon le degré d'instruction de leur mère, divisé en quartiles le long de l'axe horizontal. La première série de colonnes indique la proportion d'enfants nés prématurément (gestations de moins de 37 semaines). La figure montre clairement que les taux de naissances prématurées augmentent à mesure que baisse le niveau d'éducation des mères et que, à l'inverse, plus le statut socioéconomique (SSE) des mères est élevé, plus les taux diminuent⁶. En conséquence, on pourrait croire que les enfants de familles occupant le bas de l'échelle socioéconomique sont appelés plus que les autres à utiliser des services de santé.

De fait, ce lien est mis en évidence par la seconde série de colonnes qui indique le pourcentage d'enfants ayant séjourné à l'hôpital au moins une fois au cours de leur première année de vie. La troisième série de colonnes illustre, quant à elle, l'importance de l'exposition des enfants à des services de soins préventifs, comme les examens de routine et l'administration de vaccins. Dans le cas de ces services préventifs, les taux augmentent à mesure que s'élève le niveau d'éducation des mères.

Au Canada, ces services de soins de santé sont tous offerts tout à fait gratuitement. En conséquence, il n'existe aucun obstacle financier, quelle que soit la condition sociale des mères, qui puisse expliquer les variations dans l'utilisation des services. Pourtant, les données indiquent clairement que des services comme l'administration de vaccins sont utilisés surtout par les mères les plus instruites. Cette constatation a joué un rôle majeur dans la reconnaissance des obstacles de nature *non financière* à l'accès aux soins de santé, un élément de première importance dans l'évaluation de la performance du système de santé.

On peut considérer ces résultats comme un prolongement des travaux amorcés par le ministère de la Santé du Manitoba et le Centre des politiques de la santé du Manitoba, précédemment mentionnés. Ils doivent également beaucoup à un projet pilote unique au cours duquel les données de recensement de la population ont été combinées aux données des registres de soins de santé manitobains (Houle *et al.*, 1997). Ce dernier projet a fait date en raison de la nature délicate des données qui ont été utilisées. En

effet, avant même de commencer à établir les liens entre les données, il a fallu procéder à une vaste consultation à laquelle a pris part le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada (1989-1990) et obtenir l'accord du ministre responsable de Statistique Canada. En s'appuyant sur la politique très stricte de Statistique Canada concernant le couplage de données (Statistique Canada, 2001), on a établi un équilibre entre les avantages fournis par l'opération de couplage et l'obligation au respect de la vie privée des individus. En bout de ligne, il faut reconnaître que les résultats obtenus ont permis d'aboutir à des conclusions fondamentales qui auraient difficilement pu voir le jour sans un tel recoupement de données et que l'expérience, encadrée par la Loi sur la statistique, a parfaitement respecté le caractère confidentiel des informations personnelles.

Cependant, le couplage de données demeure un exercice très difficile. En effet, les chercheurs se sont butés à la complexité et au manque d'uniformité des lois fédérales et provinciales concernant la circulation des informations personnelles, ce qui a retardé de plusieurs années l'aboutissement du projet. En conséquence, il revient aux différents paliers de gouvernement au Canada de trouver le bon équilibre entre l'obligation au respect de la vie privée et les immenses avantages à tirer d'une amélioration de la qualité de l'information sur la santé. Ce fait a été largement reconnu dans divers rapports et études, et dans les initiatives actuelles entreprises par le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires. Il apparaît clairement qu'une harmonisation et une adaptation des différentes lois et politiques concernant la protection de la vie privée sont un préalable essentiel à l'efficacité du système d'information sur la santé.

3.5. *Espérance de vie et variantes*

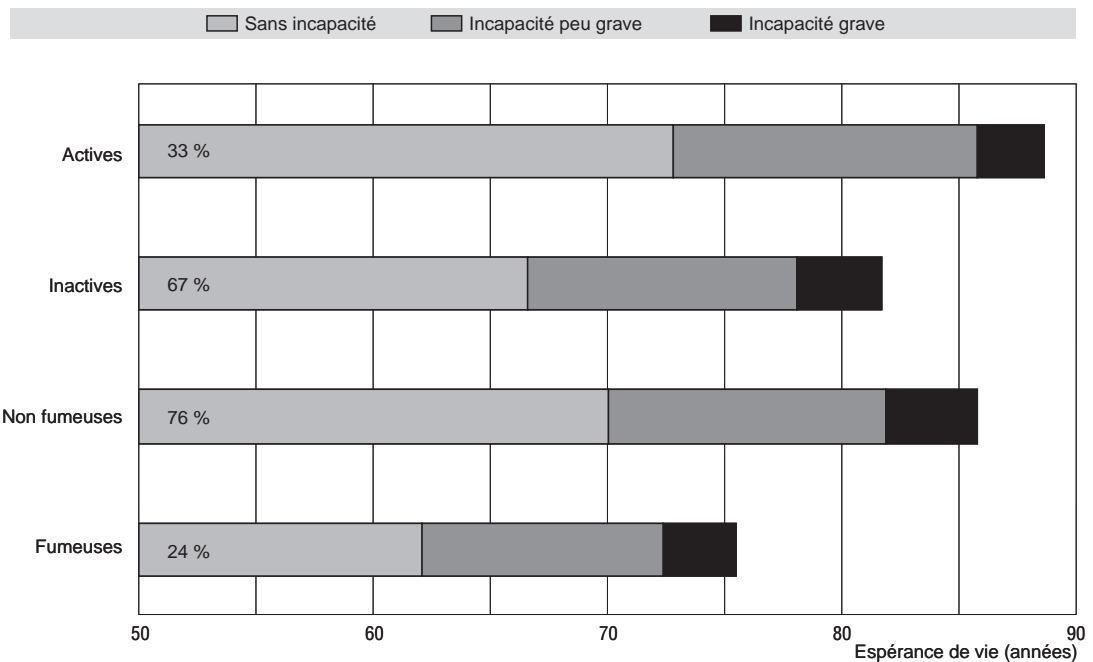
Jusqu'à présent, tous les indicateurs et exemples ne concernaient que le système des soins de santé. Cependant, une évaluation adéquate de la performance du système requiert l'utilisation d'indicateurs beaucoup plus larges. L'un de ces indicateurs, à la fois évident et omniprésent, est l'espérance de vie. Or, les populations des pays de l'OCDE se situent actuellement au-delà de la « transition épidémiologique » ; on n'y remarque que peu de décès en bas âge causés par des maladies infectieuses. Pour la plupart, nous pouvons espérer une vie longue, mais celle-ci sera souvent perturbée par des années de maladie chronique ou d'incapacité. En conséquence, nous avons besoin d'indicateurs qui combinent le nombre d'années d'espérance de vie (EV), et la qualité de l'état de santé qui accompagnera ces années de vie.

Parmi de tels indicateurs se trouve l'expérience de vie sans incapacité (EVSI). La figure 7, basée sur une étude effectuée par Bélanger *et al.* (2002), présente une estimation de l'EV et de l'EVSI pour des femmes en fonction de deux degrés de gravité de l'incapacité. De plus, nous avons divisé les mesures d'EV et d'EVSI entre les 24 pour cent de femmes qui s'adonnent au tabagisme et les non-fumeuses, puis entre les 33 pour cent de femmes qui pratiquent des activités physiques durant leurs temps libres (> 1 500 kcal/kg/jour) et celles qui sont inactives. (A noter que le schéma est semblable pour les hommes, la principale différence étant que, pour eux, les colonnes sont plus courtes.)

Or, les données indiquent que le tabagisme et l'inactivité nuisent tous deux à la longévité, ce qui n'est une surprise pour personne. Bien que l'activité physique et le fait de ne pas fumer ne garantissent pas une absence totale de problèmes de santé au cours de toute une vie, ils permettent d'envisager de plus longues périodes de vie où la santé est bonne. Il est également intéressant de noter que, dans une optique de politiques de la santé, l'activité physique (comparée à l'inactivité) est associée à un accroissement de l'EV et de l'EVSI presque aussi important que ne pas fumer. Cependant, un examen de la situation, même sommaire, montre que le système de santé consacre beaucoup plus de temps et de ressources au problème du tabagisme qu'à celui de l'inactivité physique. Donc, des indicateurs comme ceux-ci peuvent grandement contribuer à l'établissement des priorités générales en santé.

Il convient également d'apprécier à sa juste valeur le système d'information qui sous-tend ce graphique. Ces mesures combinent des données sur le recensement de la population et sur l'espérance de vie. Elles emploient également des données longitudinales concernant le degré d'incapacité pour un échantillon d'individus en fonction de facteurs de risque comme le tabagisme et l'inactivité, tout en donnant des indications sur les risques de décès. Ces dernières données ont été tirées de l'Enquête

Figure 7. **Espérance de vie des femmes à 45 ans selon le « style de vie » et l'incapacité**



nationale sur la santé de la population réalisée par Statistique Canada. Il s'agit presque de la seule enquête longitudinale menée par un pays de l'OCDE. De plus, avec la permission de la grande majorité des répondants, leurs réponses aux sondages ont été couplées aux taux de mortalité, permettant de fait à ces taux d'être mesurés non seulement en fonction des maladies cliniques, mais aussi en fonction du degré d'incapacité et des facteurs de risque. Ici encore, du point de vue du système d'information sur la santé, ce couplage d'information axée sur la personne s'est montré indispensable à la mise au point d'une série d'indicateurs utiles.

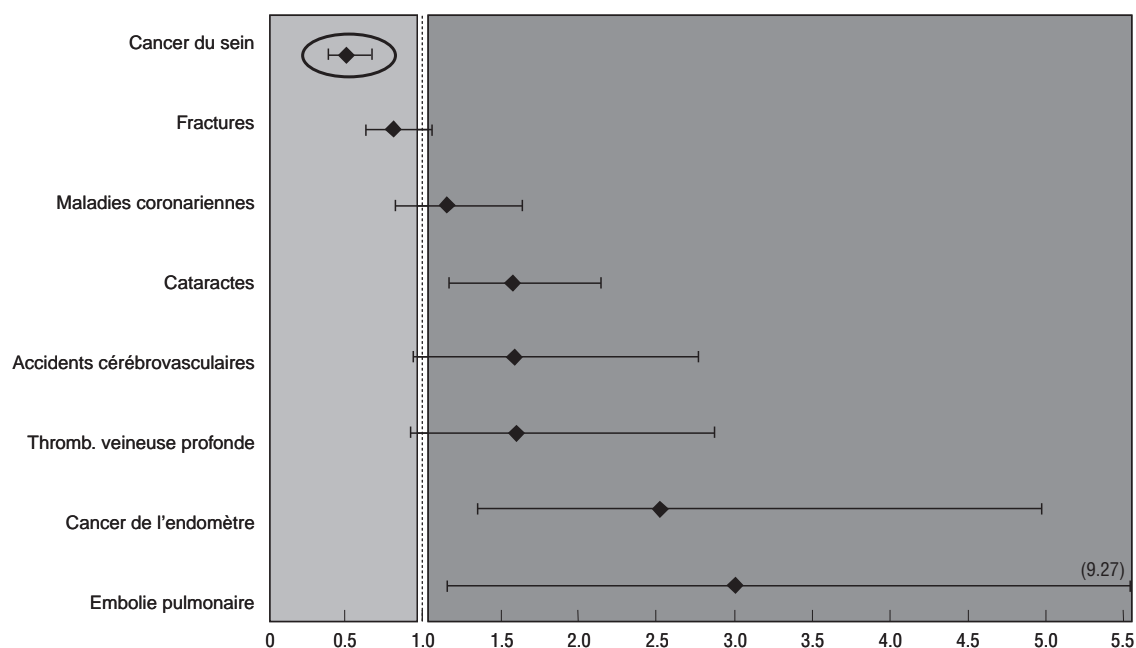
3.6. « Interventions complexes »

Le prochain exemple prend sa source dans un important essai clinique sur un médicament. Les essais cliniques contrôlés constituent la référence d'une médecine fondée sur l'expérience et les résultats. Les types de variations observées plus haut, concernant le traitement des IAM, sont un exemple de variations sur une petite échelle géographique qui, depuis plus de dix ans, contribue à faire douter de la rigueur et des fondements scientifiques de plusieurs types d'interventions en santé. En conséquence, on a largement adopté le principe voulant que les interventions en santé doivent absolument se fonder sur l'expérience et les résultats et que les essais cliniques doivent augmenter en nombre et être menés sur une grande échelle, puisqu'ils sont une source importante de données.

Le tamoxifène est un exemple de médicament dorénavant employé d'une manière différente. Il s'agit d'un médicament dont l'efficacité est reconnue pour le traitement préventif du cancer du sein controlatéral chez les femmes déjà atteintes par la maladie. Des essais cliniques ont essayé de déterminer si le tamoxifène se montrerait aussi efficace pour la prévention du cancer du sein chez les femmes qui, par ailleurs, sont en santé, mais soumises à certains facteurs de risque, comme le fait d'avoir une proche parente atteinte du cancer du sein.

La figure 8 (Fisher *et al.*, 1998) montre les principaux résultats de la plus vaste étude clinique visant à répondre à cette question. L'axe horizontal affiche les risques relatifs sur une période de presque

Figure 8. Risques relatifs de l'utilisation « préventive » du tamoxifène



Source : Fisher *et al.* (1998).

cinq ans, où 1 représente un effet neutre et, moins de 1, une réduction du risque qu'a la personne d'être atteinte de la maladie. La barre horizontale indique les intervalles de confiance de 95 pour cent en ce qui concerne les effets de ce médicament employé à titre préventif.

L'incidence du cancer du sein, indiquée en haut de la figure, a baissé de moitié, et l'intervalle de confiance se montre plutôt mince. Il appert que le médicament a eu un effet bénéfique sur l'incidence de ce type de cancer pour la population étudiée dans le cadre de l'essai. Cependant, en ce qui concerne d'autres problèmes cliniques inclus dans l'étude, comme l'incidence des maladies aortocoronariennes, les accidents cérébrovasculaires, les thromboses veineuses profondes, le cancer de l'endomètre et l'embolie pulmonaire, les résultats, quoique hautement incertains, semblent souvent montrer des effets nuisibles.

Cet exemple illustre parfaitement ce qu'on entend par « intervention complexe » puisque le tamoxifène, utilisé comme moyen préventif contre le cancer du sein, peut entraîner des effets à la fois positifs et négatifs chez celles qui le prennent. Toutefois, étant donné que la majeure partie de l'essai clinique s'est déroulé hors du Canada et que les participantes se sont, jusqu'à un certain point, elles-mêmes sélectionnées, l'échantillon ayant servi à l'étude n'est peut-être pas tout à fait représentatif de la population canadienne ciblée. De plus, les larges intervalles de confiance présents pour certains résultats indiquent clairement que les données, même si elles sont tirées d'une étude importante et rigoureusement menée, comportent un certain degré d'incertitude.

Le caractère complexe de ce type d'interventions ne facilite en rien la prise de décision quant à leur adoption. D'une part, une maladie touchant une grande partie de la population risque d'entraîner des coûts importants pour les gouvernements, les assureurs et les particuliers, selon les types de financement retenus. D'autre part, étant donné que les interventions complexes peuvent provoquer des effets tant négatifs que positifs, une décision éclairée doit se baser sur une évaluation prudente de l'effet global des interventions sur la population qu'on désire protéger. Malheureusement, l'essai clinique mené par Fisher *et al.* n'a montré aucune différence statistiquement significative dans les taux

de mortalité globaux entre les groupes ayant pris le tamoxifène et les groupes témoins, et n'offre donc aucune indication sur cette question de première importance. Lorsque les résultats sont peu concluants comme c'est le cas pour cet exemple et que l'hétérogénéité de la population a de l'importance, les différences entre la population à l'étude et la population ciblée peuvent être de taille.

Les circonstances entourant l'essai clinique montrent les difficultés qui peuvent survenir au moment d'analyser des interventions complexes. Bien qu'au cours des dernières décennies il y ait eu un accroissement substantiel des essais cliniques, l'amélioration de la capacité à évaluer de façon prospective les effets des interventions sur la population n'a pas suivi. De telles évaluations exigent des systèmes d'information sur la santé beaucoup plus perfectionnés que ce qu'on voit habituellement.

Au Canada, heureusement, ces besoins ont été pris en considération et sont maintenant partie intégrante de nombreuses initiatives dans le domaine de l'information sur la santé. C'est particulièrement vrai en ce qui concerne l'information axée sur la personne, tant sur le plan administratif que sur celui des sondages. Les données relatives à ces deux derniers plans sont parfois combinées, comme on l'a vu précédemment, pour jeter les bases d'une description statistique de l'histoire naturelle des maladies, de leur apparition jusqu'à leurs conséquences ultimes, en passant par leur progression⁷.

Ces types de données facilitent aussi l'évaluation des effets des divers facteurs de risque sur l'incidence des maladies – les facteurs de risque qui englobent les habitudes de vie traditionnelles comme le tabagisme et les facteurs cliniques comme l'hypertension, mais aussi des facteurs moins évidents et peut-être plus importants encore comme l'éducation, le revenu familial, le statut d'emploi, le soutien social et tous les autres facteurs socio-économiques. Les informations axées sur la personne sont de plus nécessaires pour suivre à la trace les effets d'une maladie durant le cours de la vie d'une personne et pour déterminer quelle utilisation des services de soins elle sollicite.

Cependant, toutes ces données sont insuffisantes pour l'analyse prospective des interventions complexes. L'élément manquant est un modèle informatique de simulation, c'est-à-dire un programme informatique qui puisse remédier à l'éparpillement de certaines données (comme les descriptions statistiques des risques relatifs, l'apparition des maladies et leur type de progression, les traitements et la létalité) qui, une fois regroupées, assureraient une meilleure stabilité empirique à l'ensemble. Une intégration adéquate de ces données, provenant principalement des sources d'information axée sur la personne, permettrait de répondre aux questions de type : « Qu'arrivera-t-il si ? » Les ministères des Finances disposent déjà de ressources de cet ordre pour les études macroéconomiques et pour l'établissement des politiques de taxation, mais le concept est encore tout nouveau pour les ministères de la Santé.

Or, il est primordial qu'un tel modèle de simulation occupe une place importante dans le cadre d'un système d'information sur la santé. Statistique Canada a joué un rôle de précurseur dans ce domaine en mettant au point POHEM (Population Health Model), un modèle de la santé de la population. Son application dans le cas de l'utilisation préventive du tamoxifène est présentée dans Will *et al.* (2001). Les résultats de cette analyse donnent à réfléchir : selon les hypothèses retenues, il se pourrait fort bien que le tamoxifène, malgré ses effets bénéfiques concernant le cancer du sein, ait un effet négatif sur la longévité des Canadiennes.

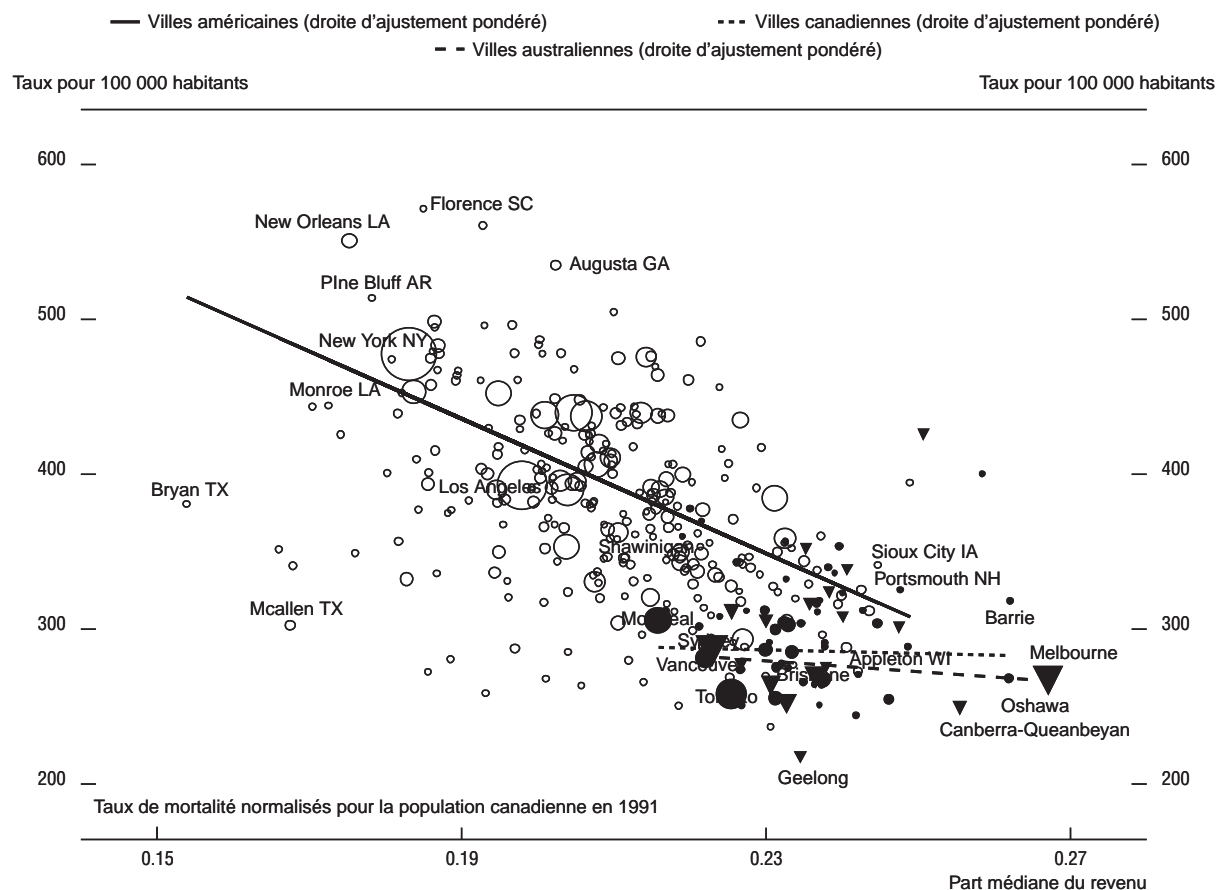
3.7. Mortalité et inégalité des revenus

Le dernier exemple présenté (Ross *et al.*, 2000) concerne la juxtaposition de deux très vastes indicateurs, illustrée par la figure 9. A première vue, ce graphique ressemble de près à la figure 4 portant sur la survie aux IAM et la revascularisation. Dans ce cas-ci aussi, un des axes aligne les résultats en santé, l'axe vertical ici, le long duquel on trouve les taux de mortalité standardisés selon l'âge des hommes d'âge actif. L'axe horizontal, quant à lui, montre une chose relativement nouvelle concernant la recherche en santé : les différences dans les revenus familiaux en fonction de la région habitée.

Les cercles évidés représentent des zones urbaines américaines et le diamètre des cercles est proportionnel à la population. Les cercles noirs symbolisent des zones urbaines du Canada. Les triangles, quant à eux, désignent des zones urbaines de l'Australie. Les cercles évidés indiquent

Figure 9. **Mortalité chez les personnes en âge de travailler (25 à 64 ans) selon la part médiane du revenu**

Régions métropolitaines aux États-Unis, au Canada et en Australie


 Source : Ross *et al.* (2000).

clairement la situation aux États-Unis : plus l'inégalité dans les revenus est grande (mesurée par la part des revenus totaux allant à la moitié de la population dans chaque ville ayant les revenus les moins élevés, la « part médiane »), plus le taux de mortalité est grand. Le Canada et l'Australie, comparés aux États-Unis, montrent des taux de mortalité plus bas, de moins grandes inégalités dans les revenus et, fait particulièrement intéressant, aucun lien direct ne semble pouvoir être établi entre les taux de mortalité et les inégalités dans les revenus.

Des résultats de ce type ont amené certains chercheurs à se lancer dans une série d'études. L'une des orientations de ces recherches est la remise en question du lien direct observé dans les zones urbaines aux États-Unis (voir, par exemple, Deaton et Lubotsky, 2001 ; et Mellor et Milyo, 2001). L'hypothèse ici est que cette interrelation a peut-être un caractère uniquement « écologique », c'est-à-dire qu'elle ne tient compte que des régions urbaines et laisse de côté les liens sur le plan individuel. L'existence d'une association entre le revenu des individus et leur espérance de vie est largement reconnue, et il est logiquement envisageable que cet élément, à lui seul, puisse expliquer l'interrelation observée (Gravelle, 1999), encore que cela soit peu probable dans le cas des États-Unis (Wolfson *et al.*, 1999). De plus, une analyse préliminaire à niveaux multiples, utilisant les données de la *National Longitudinal Mortality Study* sur les taux de mortalité répartis sur 10 ans pour 750 000 hommes aux États-Unis, semble clairement indiquer que, même après une prise en compte explicite de facteurs

individuels comme le revenu, l'interrelation entre inégalités et mortalité était toujours statistiquement significative (Backlund et Rowe, communication personnelle).

Une autre piste de recherches consiste à essayer de trouver une explication au fait que l'interrelation entre les inégalités dans les revenus et les taux de mortalité n'est évidente qu'aux États-Unis et non au Canada. Qu'est-ce donc qui différencie les villes du Canada de celles de ses voisins du Sud ? Cela pourrait s'expliquer, par exemple, par le fait que le système de santé canadien est financé par des fonds publics et que tout le monde est assuré, ou encore par la répartition plus équitable de la richesse. Une autre explication pourrait résider dans les caractéristiques spécifiques des villes elles-mêmes : dans les villes canadiennes, on ne retrouve généralement pas les mêmes ghettos et les mêmes concentrations de richesse et de pauvreté que dans certaines villes américaines.

Quoi qu'il en soit, ce dernier exemple est peut-être celui qui illustre le mieux les difficultés de type empirique qu'il faudra surmonter pour bien mesurer la performance du système de santé et établir un système d'information nécessaire au suivi et à la gestion du système de santé ainsi qu'à l'élaboration des politiques. En effet, cet exemple dépasse de beaucoup les limites fixées par la définition traditionnelle d'un système de santé et provoque un élargissement considérable des questions concernant les déterminants de la santé.

Pour évaluer correctement et bien comprendre l'interrelation montrée à la figure 9, il faut disposer de données tant sur les individus que sur les communautés dans lesquelles ils vivent, et cette information doit servir à la production d'analyses à niveaux multiples. De telles analyses, qui permettent par exemple que des données provenant de recensements de petites régions géographiques et qui indiquent les caractéristiques des voisinages soient combinées aux enquêtes individuelles sur l'état de santé, sont de plus en plus courantes. Par exemple, des analystes au service du ministère de la Santé ont déjà utilisé de telles données pour l'évaluation des différences dans les besoins en santé selon les régions.

Statistique Canada a joué un rôle très important en recueillant des données couvrant de petites zones géographiques. Différents intervenants peuvent maintenant combiner ces données avec leur propre source d'information ou avec différentes enquêtes sur la santé. De fait, le Canada se trouve probablement à la veille d'une époque dorée concernant l'élaboration et l'analyse de ce type d'information.

4. Vers un système statistique cohérent et intégré

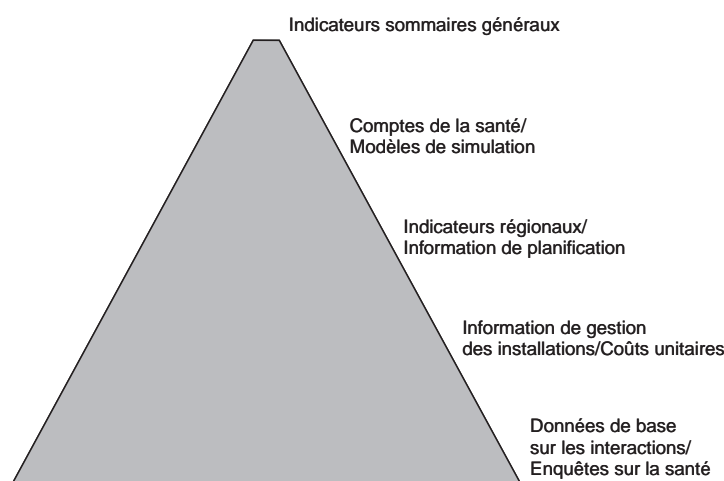
4.1. Une vision sommaire

Les études de cas présentées plus haut montrent à quel point il est important de disposer d'une information sur la santé la plus large possible. L'objectif ultime est d'en arriver à un système d'information sur la santé qui permette une intégration cohérente de tous ces types de données. Un tel système peut être décrit de maintes façons. Le diagramme de la figure 10 ne donne qu'un exemple de vision d'un tel système, mais c'en est une qui est importante.

La structure pyramidale a pour but de décrire le caractère hiérarchique d'un tel système d'information :

- La base de la pyramide doit être constituée de la combinaison de deux éléments : d'une part, des données administratives de base concernant les interactions entre les individus et le système de santé et, d'autre part, des résultats d'un ensemble systématique de sondages sur la santé dépassant largement le seul aspect des maladies cliniques, afin d'obtenir de l'information sur le statut socioéconomique et sur un éventail de facteurs de risque.
- Les données de type administratif doivent se révéler directement utiles aux nombreux fournisseurs de soins, sans quoi ceux-ci seront peu motivés à recueillir et à fournir des données respectant des critères élevés de qualité.
- Les données doivent pouvoir circuler de façon ascendante afin qu'elles soient utiles aux niveaux local, régional, provincial et, finalement, national.

Figure 10. **Vision d'un système statistique cohérent et intégré**



- Au sommet de la pyramide (aplatie légèrement pour indiquer qu'il n'y a pas un seul indicateur sommaire) doit se trouver un nombre restreint d'indicateurs sommaires valides et pertinents concernant le système pris dans sa globalité et permettant de mesurer la santé de la population et sa distribution, ainsi que les dépenses et les ressources reliées au système.
- L'information doit également pouvoir circuler du haut vers le bas. En effet, un isolement total des indicateurs sommaires se trouvant au sommet les priverait de toute utilité ; ils ne doivent pas être déconnectés de l'information nécessaire aux prises de décisions politiques. Donc, le système d'information doit être doté d'un mécanisme qui permette à l'information de voyager de son sommet vers sa base. Puis, quelque part au milieu de la pyramide, doit se trouver la possibilité de relier les ressources consacrées aux interventions et les résultats engendrés par celles-ci. Enfin, le système d'information doit appuyer une surveillance continue et fournir une rétroaction sur les résultats obtenus, en plus de soutenir des activités de recherche et d'analyse permettant d'évaluer la façon dont se déroulent les choses et les meilleures pratiques.

4.2. *Stratégies principales*

Pour réaliser cette vision, plusieurs stratégies importantes doivent être placées au cœur de l'élaboration du système d'information sur la santé au Canada. Il faut notamment :

- Établir un consensus sur un ensemble restreint d'indicateurs, qui seront présentés dans des rapports publiés périodiquement, dans le cadre d'un processus d'information du public sur le secteur de la santé.
- Créer un registre électronique standard sur les patients, accessible en fonction des besoins, et utilisé pour le traitement des patients et, dans le respect de l'anonymat (mais de manière non-agrégée), pour la gestion de l'information et la recherche.
- Mettre au point un cadre statistique qui, non seulement fournit les données permettant l'élaboration d'indicateurs sommaires, mais comporte également une richesse de détails suffisamment grande pour inciter les principaux intéressés à « creuser » afin qu'ils puissent comprendre les causes des différentes situations et tendances.
- Être sensible aux diverses institutions et types de gestion en matière de soins de santé au Canada, ce qui nécessite l'existence de standards communs et une inter-opérabilité, et des

données qui répondent aux besoins d'information sur le plan local tout en étant accessibles au niveau central.

- Accorder une attention particulière aux développements internationaux en ce qui concerne, par exemple, les indicateurs de performance des systèmes de santé et les avantages que comportent des données suffisamment comparables, de façon que le Canada puisse tirer profit de l'expérience vécue dans les autres pays.

En somme, il faut renforcer notre système de données administratives, ce qui exige de s'atteler à l'adoption et à l'implantation de concepts et de définitions uniformes pour tous, afin de déterminer les données administratives de base sur les interactions au sein du système de santé. Dans cet esprit, le gouvernement fédéral vient de mettre sur pied un organisme à but non lucratif, disposant d'un budget de 500 millions de dollars, qui a pour tâche de créer des registres électroniques sur les patients au Canada. L'information présente dans ces registres ne touchera pas uniquement les interventions effectuées dans chacune des provinces et territoires ; elle fera montre d'une polyvalence suffisante pour qu'elle soit accessible d'un bout à l'autre du pays, tout en s'assurant que l'accessibilité à cette information soit fonction des besoins. Le principal objectif visé par tout cela est l'amélioration des soins administrés aux patients. L'autre objectif lié est d'établir une « infostructure de la santé » qui permettra d'évaluer la performance, d'améliorer les méthodes de gestion et de rendre des comptes à la population.

De toute évidence, la bonne marche de ces initiatives nécessitera une harmonisation des politiques et des lois concernant le respect de la confidentialité. Parallèlement, il faudra s'assurer que cette harmonisation ne constitue pas un frein à la diffusion des données indispensables à l'amélioration des soins et à l'analyse statistique essentielle pour mesurer la performance et gérer le système.

Combiner des informations axées sur la personne présentes dans les registres électroniques aux résultats obtenus par l'entremise de sondages soutenus et perfectionnés, est un élément-clé de la responsabilisation et de la transparence à l'égard du public. De plus, l'accroissement de la capacité de traitement de l'information sur la santé, au Canada, ne pourra se faire sans un renforcement majeur et un changement d'orientation de l'infrastructure soutenant l'analyse et la recherche. Les Instituts de recherche en santé du Canada, créés tout récemment, ont permis de mieux établir les priorités concernant les recherches sur la santé de la population et les services de santé, en plus de la recherche sur les études biologiques et cliniques, de même que de favoriser l'établissement de liens entre les différents domaines de recherche.

Le Canada se trouve donc dans une excellente position pour effectuer des progrès significatifs en vue de l'établissement d'un système d'information sur la santé intégré et cohérent.

NOTES

1. Le terme « infrastructure de la santé » est de plus en plus employé au Canada pour décrire une infrastructure d'information sur la santé qui regroupe plusieurs éléments compatibles et interreliés.
2. En plus des 10 systèmes de santé provinciaux, il faut compter ceux des territoires (Territoires du Nord-Ouest, Yukon et Nunavut), en plus des systèmes des réserves autochtones, ainsi que les autres qui s'adressent aux personnes qui relèvent de la compétence fédérale, comme les militaires ou les détenus de prisons fédérales.
3. Ces rapports comprennent : Advisory Committee (1989, Alberta), British Columbia Royal Commission (1991), Collins et Twomey (1984), Commission on Selected Health Care Programs (1988, Nouveau-Brunswick), Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (1988, Québec), Manitoba Health (1992), Nova Scotia Royal Commission (1989), Ontario Panel (1987), et Saskatchewan Commission (1990).
4. Ces huit sous-ensembles de la qualité des soins de santé ont été établis par le Conseil canadien d'agrément des services de santé (1996).
5. A noter que les conclusions générales sont peu affectées si des données de revascularisation faite dans un délai de 7 ou de 30 jours sont utilisées au lieu de 14 jours.
6. Cette variation dans les taux de naissances n'est pas seulement apparente au bas de l'échelle sociale ; c'est aussi un phénomène qui touche la « classe moyenne », d'où la nécessité d'inclure les facteurs socio-économiques dans les systèmes d'information sur la santé.
7. Il existe cependant des écarts importants. Par exemple, l'évaluation rigoureuse des médicaments pharmaceutiques, étant donné notamment l'augmentation de leur coût, la distinction de plus en plus subtile entre les médicaments anciens et récents, et la probabilité d'un ciblage plus spécifique des homologations des médicaments pour des indications particulières, demanderont une surveillance systématique après commercialisation. Des systèmes d'administration des données appropriés centrés sur la personne et fondés sur des registres électroniques sur les patients pourraient le permettre à un coût marginal relativement faible.

RÉFÉRENCES

- ADVISORY COMMITTEE ON THE UTILIZATION OF MEDICAL SERVICES (1989),
An Agenda for Action, Government of Alberta, Edmonton.
- BÉLANGER, A., MARTEL, L., BERTHELOT, J-M. et WILKINS, R. (2002),
« Gender differences in disability-free life expectancies for selected risk factors and chronic conditions in Canada », numéro spécial sur International Perspectives on Health Expectancies for Older Women, *Journal of Women and Aging*, vol. 14, n° 1/2.
- BRITISH COLUMBIA ROYAL COMMISSION ON HEALTH CARE and COSTS (1991),
Closer to Home, Crown Publications, Victoria.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ – ICIS (1998),
Besoins en information de santé au Canada, Ottawa. www.cihi.ca/wedo/infonds.shtml.
- ICIS (1999),
Conférence consensuelle nationale sur les indicateurs de la santé de la population : Rapport final, Ottawa. www.cihi.ca/wedo/phidoc.shtml.
- ICIS (2000),
Les soins de santé au Canada : un premier rapport annuel, Ottawa. www.cihi.ca/Roadmap/Health_Rep/healthreport2000/pdf/Healthreport2000.pdf.
- ICIS (2001),
Les soins de santé au Canada, Ottawa. www.cihi.ca/HealthReport2001/toc.shtml.
- COLLINS et TWOMEY (1984),
A Green Paper on Our Health Care System Expenditures and Funding, Government of Newfoundland and Labrador, St. John's.
- COMMISSAIRE A LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE AU CANADA,
Rapport annuel, 1989-1990, www.privcom.gc.ca.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ et LES SERVICES SOCIAUX (1988),
Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, gouvernement de Québec, Québec.
- COMMISSION ON SELECTED HEALTH CARE PROGRAMS (1988),
Report of the Commission on Selected Health Care Programs, Government of New Brunswick, Fredericton.
- CONSEIL CANADIEN D'AGRÈMENT DES SERVICES DE SANTÉ (1996),
Guide pour le développement et l'utilisation des indicateurs de performance, Ottawa.
- CONSEIL CONSULTATIF SUR L'INFRASTRUCTURE DE LA SANTÉ (1999),
Infiroute santé du Canada : voies vers une meilleure santé, Rapport final, février. www.fic-sc.gc.ca/ohih-bsi.
- CONSEIL ÉCONOMIQUE DU CANADA (1979),
One in Three : Pensions for Canadians to 2030, Government of Canada, Ottawa.
- DEATON, A. et LUBOTSKY, D. (2001),
« Mortality, inequality and race in American cities and states », NBER Working Papers 8370, National Bureau of Economic Research, Inc.
- DUDLEY, R.A., JOHANSEN, K.L., BRAND, R., RENNIE, D.J. et MILSTEIN, A. (2000),
« Selective referral to high-volume hospitals : Estimating potentially avoidable deaths », *JAMA*, vol. 283, n° 9, pp. 1159-1166.
- EVANS, R.G. et STODDART, G.L. (1990),
« Producing health, consuming health care », *Social Science and Medicine*, vol. 31, n° 12, pp. 1347-1363, également réimprimé dans le chapitre 2 de R.G.Evans, M.L.Barer et T.R.Marmor (dir. pub.), *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of the Health of Populations* (1994), Aldine de Gruyter, New York.
- EVANS, R.G., BARER, M.L. et MARMOR, T.R. (1994),
Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of the Health of Populations, Aldine de Gruyter, New York.

- EVANS, R.G., MCGRAIL, K.M., MORGAN, S.G., BARER, M.L. et HERTZMAN, C. (2001),
« Apocalypse No: Population aging and the future of health care systems », *Canadian Journal on Aging*, vol. 20, Supplement 1, pp. 160-191, été.
- FELLEGI, I.P. (1988),
« Pouvons-nous assumer le vieillissement de la société », *L'observateur économique canadien*, Statistique Canada, octobre, Ottawa.
- FISHER, B., COSTANTINO, J.P., WICKERHAM, D.L., REDMOND, C.K., KAVANAH, M., CRONIN, W.M., VOGEL, V., ROBIDOUX, A., DIMITROV, N., ATKINS, J., DALY, M., WIEAND, S., TAN-CHIU, E., FORD, L. et WOLMARK, N. (1998),
« Tamoxifen for prevention of breast cancer : report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study », *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 90, n° 18, pp. 1371-1388.
- GOEL, V., WILLIAMS, J., ANDERSON, G., BLACKSTIEN-HIRSCH, P., FOOKS, C. et NAYLOR, C.D. (dir. pub.) (1996),
Patterns of Health Care in Ontario : The ICES Practice Atlas, 2^e édition, Canadian Medical Association, Ottawa. www.ices.on.ca.
- GRAVELLE, H. (1999),
« Diminishing returns to aggregate level studies », *British Medical Journal*, vol. 319, n° 7215, pp. 955-956.
- HERTZMAN, C., FRANK, J. et EVANS, R.G. (1994),
« Heterogeneities in Health Status and the Determinants of Health », in R.G. Evans, M.L. Barer et T.R. Marmor (dir. pub.), *Why Are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of the Health of Populations*, Aldine de Gruyter, New York.
- HOULE, C., BERTHELOT, J-M, DAVID, P, WOLFSON, M.C., MUSTARD, C. et ROOS, L. (1997),
« Matching census database and Manitoba health care files », in W. Alvey et B. Jamerson (dir. pub.), *Proceedings of an International Workshop and Exposition*, pp. 305 to 319, Federal Committee on Statistical Methodology, Office of Management and Budget, Washington, D.C. www.fcsm.gov/working-papers/choule.pdf.
- JOHANSEN, H., NAIR, C., MAO, L. et WOLFSON, M. (2002),
« Revascularization and heart attack outcomes », *Health Reports*, vol. 13, n° 2, pp. 35-46.
- KNIGHTON, T., HOULE, C., BERTHELOT, J-M. et MUSTARD, C. (1998),
« Incidence de l'héritage économique et social sur l'utilisation des soins de santé durant la première année de vie », in Miles Corak (dir. pub.), *Les marchés du travail, les institutions sociales et l'avenir des enfants au Canada*, pp. 145-155, Statistique Canada, Ottawa.
- LALONDE, M.(1974),
Nouvelle perspective de la santé des Canadiens, Santé Canada, Ottawa.
- MANITOBA HEALTH (1992),
Quality Health for Manitobans : The Action Plan, Manitoba Health, Winnipeg.
- MELLOR, J.M. ET MILYO, J. (2001),
« Reexamining the evidence of an ecological association between income inequality and health », *Journal of Health Politics Policy and Law*, vol. 26, n° 3, pp. 487-522.
- NOVA SCOTIA ROYAL COMMISSION ON HEALTH CARE (1989),
Towards a New Strategy, Government of Nova Scotia, Halifax.
- OCDE (2000),
Système des comptes de la santé, Version 1.0, Paris.
- OCDE (2001a),
Éco-Santé OCDE 2001, CD-ROM et guide de l'utilisateur, Paris.
- OCDE (2001b),
Panorama de la santé, Paris.
- ONTARIO HEALTH REVIEW PANEL (1987),
Toward a Shared Direction for Health in Ontario, Ministry of Health, Toronto.
- ROSS, N.A., WOLFSON, M.C., DUNN, J.R., BERTHELOT, J-M., KAPLAN, G. et LYNCH, J. (2000),
« Relation between income inequality and mortality in Canada and the United States : Cross-sectional assessment using census data and vital statistics », *British Medical Journal*, vol. 320, pp. 898-902.
- SASKATCHEWAN COMMISSION ON DIRECTIONS IN HEALTH CARE (1990),
Future Directions for Health Care in Saskatchewan, Queen's Printer, Regina.
- STATISTIQUE CANADA (2000),
« La santé de la population canadienne. Numéro spécial », *Rapports sur la santé*, vol. 11, n° 3, ministère de l'Industrie, Ottawa.
- STATISTIQUE CANADA (2001),
« La santé de la population canadienne. Rapport annuel 2001 », *Rapports sur la santé*, vol. 12, n° 3, ministère de l'Industrie, Ottawa. www.statcan.ca/english/freepub/82-003-XIE/free.htm (résumé).

- STATISTIQUE CANADA (2001),
Politique relative au couplage d'enregistrements. www.statcan.ca/français/recrdlink.
- TASK FORCE ON HEALTH (1992),
Health Reform : A Vision for Change, Government of Prince Edward Island, Charlottetown.
- OMS (1992),
Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – Dixième révision, vol. 1, Genève, Suisse.
- OMS (2000),
Rapport sur la santé dans le monde, Genève. www.who.int/whr/2000/en/report.htm.
- WILK, M. (1991),
La création de systèmes d'information sur la santé pour le Canada, Groupe de travail national sur l'information en matière de santé, Statistique Canada, Ottawa.
- WILL, B.P., NOBREGA, K.M., BERTHELOT, J-M., FLANAGAN, W., WOLFSON, M.C., LOGAN, D.M. et EVANS, W.K. (2001),
« First do no harm : Extending the debate on the provision of preventive tamoxifen », *British Journal of Cancer*, vol. 85, n° 9, pp. 1280-1288.
- WOLFSON, M.C. et MURPHY, B. (1997),
« Aging and Canada's Public Sector : Retrospect and Prospect », in K.G. Banting et R. Boadway (dir. pub.), *Reform of Retirement Income Policy, International and Canadian Perspectives*, Queens University School of Policy Studies, Kingston, Ontario.
- WOLFSON, M., KAPLAN, G., LYNCH, J., ROSS, N. et BACKLUND, E. (1999),
« Relation between income inequality and mortality : empirical demonstration », *British Medical Journal*, vol. 319, n° 7215, pp. 953-955.

Partie III

**LES INITIATIVES DE MESURE DES PERFORMANCES
AU NIVEAU INTERNATIONAL :
COMMENT LES COMPARAISONS INTERNATIONALES
PEUVENT-ELLES GUIDER L'ÉLABORATION
DES POLITIQUES NATIONALES ?**

OUVRIR LA BOITE NOIRE : QUE PEUT-ON APPRENDRE D'UNE APPROCHE PAR PATHOLOGIE ?¹

par

Stéphane Jacobzone, Pierre Moise, Lynelle Moon*

Résumé

Quels sont les niveaux et les méthodes de financement appropriés, et le dosage optimal de services pour améliorer la performance d'un système de santé ? Les décideurs politiques, confrontés à cette question, se penchent souvent sur le cas des autres pays pour obtenir une réponse. S'ils constatent beaucoup de variations entre les pays, ils ne comprennent pas forcément comment les mettre en relation avec la performance. Le but de cette étude est de montrer comment une approche comparative des systèmes de santé par pathologie peut nous aider à mieux comprendre ce qui détermine la performance de ces systèmes.

L'étude de l'OCDE sur les pathologies liées au vieillissement a examiné l'influence des structures institutionnelles et des incitations économiques sur les traitements et les diagnostics de certaines maladies. L'étude a aussi exploré les conséquences en terme de coûts et de résultats des pathologies suivantes : la cardiopathie ischémique, le cancer du sein et l'attaque cérébrale.

La première partie de ce chapitre situe l'étude dans un cadre d'analyse du pilotage de la performance du système de santé. Dans la deuxième partie, quelques résultats pertinents sont présentés et révèlent des différences frappantes dans l'utilisation des technologies liées à la santé. Les facteurs économiques jouent un grand rôle, mais exercent plus d'influence sur l'offre de ces technologies que sur leur demande. Les niveaux de ressources utilisées dans les systèmes de santé sont plus sujets aux incitations de l'offre qu'aux formes de « demande » qui reflètent la prévalence de la maladie.

Toutefois, l'épidémiologie n'est pas « exogène » aux systèmes de santé, car les tendances épidémiologiques sont elles-mêmes déterminées par des facteurs endogènes aux systèmes de santé : elles peuvent être influencées par des politiques préventives et de diagnostic qui sont quant à elles soumises aux politiques de santé et à des facteurs économiques. Certains pays peuvent obtenir un recul de la mortalité et une amélioration des résultats en recourant principalement à des approches en amont fondées sur les populations, alors que d'autres utilisent intensivement les hautes technologies dans une approche curative.

Nous avons examiné les résultats en santé en termes de taux de survie et de taux de décès. L'étude montre que les résultats des interventions médicales peuvent être sensibles aux types de traitement, qui sont eux-mêmes influencés par des facteurs médicaux et/ou non médicaux. Les coûts ont été plus difficiles à mesurer, ce qui a limité notre capacité à évaluer les dépenses mais nous avons constaté que les pays dont les prix par input sont les plus élevés, sont généralement ceux qui connaissent les niveaux de dépenses les plus hauts.

* Secrétariat de l'OCDE.

Les implications politiques de cette étude doivent être évaluées à la lumière des diverses préférences sociales sur lesquelles sont établis les systèmes de santé. Pour mieux comprendre les implications de cette information, des investissements significatifs dans des systèmes d'information intégrés sont nécessaires, ce qui inclut des registres et des bases de données interconnectées.

Introduction

Les systèmes de santé font face à des demandes complexes émanant de patients plus à même de se prendre en charge et mieux informés. La production des soins implique plusieurs « lignes de produit » et différents types d'intervention. Les indicateurs généraux agrégés utilisés pour des comparaisons internationales ne sont plus nécessairement adaptés pour refléter cette complexité. Ces indicateurs ont été essentiellement développés dans une approche macro-économique et de santé publique. Afin de mieux comprendre les systèmes de santé dans les pays développés, des données plus détaillées sont nécessaires. Ces données incluent des indicateurs de performance et une analyse micro-économique de données individuelles. On a notamment besoin de connaître les taux d'utilisation, de traitement et de résultats par pathologie. Les études et travaux sur les politiques de santé se doivent aussi d'être pertinents du point de vue clinique.

Une étude intitulée « Étude de l'OCDE sur les pathologies liées au vieillissement » a été développée pour répondre aux limites de l'information disponible. Le but de cette étude est d'offrir des comparaisons internationales plus précises de l'activité et des résultats en mettant l'accent sur les besoins croissants des populations vieillissantes. Ceci est pertinent pour les systèmes de santé des pays de l'OCDE car d'après de récentes études, les dépenses de santé des personnes de plus de 65 ans sont de trois à cinq fois plus élevées que celles des personnes 0 à 64 ans et représentent environ 35 à 50 pour cent des dépenses totales de santé (Jacobzone, à paraître).

En dépit de ces mouvements progressifs, les systèmes de santé modernes de nombreux pays de l'OCDE sont encore bâtis sur un paradigme pasteurien de protection contre les maladies infectieuses et d'interventions vitales urgentes et coûteuses. Cependant, des pathologies « modernes » dans les pays de l'OCDE sont liées à un âge élevé et sont le plus souvent non transmissibles. Elles requièrent souvent des traitements chroniques et des dépenses lourdes jusqu'à la fin de la vie. Pour la plupart des pays de l'OCDE, cette transition épidémiologique a eu des conséquences profondes sur les systèmes de santé qui ne sont pas toujours complètement prises en compte dans le contexte politique. De nos jours, ces systèmes offrent de plus en plus des extensions et un accroissement de la qualité de vie aux âges plus élevés, plutôt que de prévenir la mortalité aux âges plus jeunes. Cette dernière fonction existe encore mais n'est plus la fonction principale en part relative des dépenses présentes et futures des pays de l'OCDE.

Ceci nous amène à la technologie, qui est le facteur clé pour comprendre les différences de ressources et de performance entre les pays. Les principaux défis auxquels font face les décideurs politiques concernent les aspects de l'offre de R-D médicale et le fait que cette R-D soit orientée vers la recherche de traitements plus efficaces, mais pas toujours moins coûteux. C'est la raison pour laquelle cette étude a mis clairement l'accent sur l'utilisation de plusieurs technologies. Elle représente une évaluation *ex post* de l'impact des technologies sur la performance. Cette évaluation *ex post* devrait être considérée comme un complément nécessaire à l'évaluation *ex ante* existant dans le cadre de l'évaluation des technologies de santé mise en œuvre dans un certain nombre de pays. En ce sens, cette étude complète le cycle de la mesure et de l'amélioration de la performance présenté par Jeremy Hurst (partie I, chapitre 2 dans ce volume). L'étude décrit tout d'abord la pertinence d'une perspective globale par pathologie et examine en quoi elle répond aux questions clés des politiques de santé sur la performance. Elle continue ensuite avec une discussion sur les déterminants potentiels de la performance pour les pathologies considérées et comment cette connaissance peut conduire à des améliorations de la performance. Elle conclut par une discussion des perspectives des diverses parties prenantes en matière de pilotage de la performance, et de la façon dont elles sont illustrées à travers la présente étude.

1. Évaluer la performance : la pertinence d'une perspective globale fondée sur la pathologie

1.1. Un cadre d'analyse pour le suivi de la performance

Les décideurs politiques dans le domaine social et médical doivent de plus en plus répondre de la valeur et de la qualité des soins obtenus grâce aux dépenses de santé (Anderson, 1997). Les besoins d'information sont de deux ordres. Premièrement, les décideurs politiques ont besoin de réponses claires sur les coûts, l'accès et les résultats en santé des systèmes de santé. Deuxièmement, ces réponses sont nécessaires pour faire face aux questions jusqu'à présent non résolues de l'analyse macro-économique. Par exemple, de nombreuses analyses macro-économiques internationales sur les tendances des coûts et les différences dans les dépenses et les résultats en santé sont arrivées à la conclusion que les variations de diffusion des technologies modernes pourraient justifier une partie des différences non expliquées entre les pays développés.

Il existe un potentiel significatif pour des études par pathologie dans le cadre de comparaisons internationales sur l'efficacité des dépenses de santé. Des études cliniques pures ne répondent pas forcément aux besoins des décideurs politiques étant donné leur point de vue sur la maladie et la couverture de leurs échantillons. Pour examiner une causalité, les études cliniques ont tendance à être très spécifiques, utilisant souvent des populations étroitement définies recevant tel traitement dans des conditions hautement contrôlées. Des études fondées sur de larges bases de données avec des soins standards peuvent donc être très utiles. Des comparaisons entre les États-Unis et le Canada ont certes montré le chemin à suivre mais restent d'une ampleur internationale limitée (Tu *et al.*, 1997a, b). Le rôle de l'OCDE dans ce processus a été de donner à ce genre d'études une forte composante économique et de politique de santé.

Il est crucial de comprendre quels types de technologies médicales se diffusent efficacement et quelles sont les politiques qui influencent cette diffusion afin de répondre aux besoins des décideurs politiques dans les pays développés. Il est également important de savoir s'il existe des liens entre la diffusion des technologies, les prix et les incitations, auxquelles sont confrontés à la fois les offreurs de soins et les patients. Ce projet essaie d'examiner ces liens en combinant des micro-données issues de larges bases de données individuelles et une analyse détaillée de la régulation des systèmes de soins et des capacités technologiques. Ceci conduit à une mise en œuvre concrète du cadre d'analyse introduit par Hurst (partie I, chapitre 2 de ce volume). Bien que les évaluations économiques des technologies soient effectuées avant la décision d'en autoriser l'entrée, la diffusion effective des technologies dans les systèmes de santé devrait être le principal sujet de préoccupation des décideurs politiques car les technologies génèrent des dépenses bien réelles et devraient être évaluées par rapport à leur contribution véritable à la performance.

Deux éléments clés ont été nécessaires dans ce travail :

- *une analyse par pathologie* afin de s'assurer que l'analyse était effectuée d'un point de vue pertinent.
- *de grandes bases de données individuelles de traitements par patient*, ce qui a permis l'analyse du traitement « moyen » reçu par un type donné de patients.

Ces deux éléments sont discutés dans les paragraphes suivants.

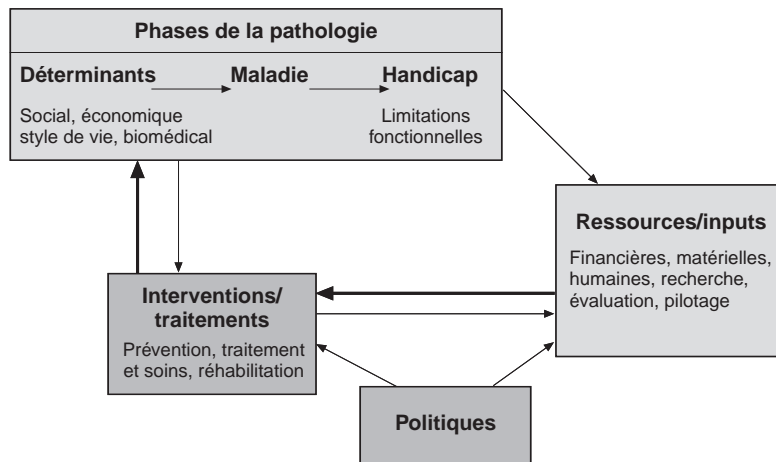
1.2. La valeur d'une approche par pathologie et son lien avec le pilotage de la performance

Pour nous aider à comprendre la contribution d'une « approche par pathologie » au pilotage de la performance, il est d'abord utile d'illustrer le système de santé en lien avec une pathologie donnée (figure 1). Ce modèle par pathologie contient les principaux composants des systèmes de santé et les relations entre ces composants et la pathologie.

Les trois composantes principales du modèle par pathologie décrits à la figure 1 sont :

1. les phases épidémiologiques potentielles (déterminants, maladie et limitations fonctionnelles) ;
2. les traitements/interventions ;
3. les ressources/inputs.

Graphique 1. **Modèle fondé sur la pathologie d'un système de soins de santé**



Source : Adapté de Evans et Stoddart (1990), figure 5, et AIHW (2000), figure 1.1.

Pour le premier groupe, les déterminants ou les facteurs de risque sont les éléments précurseurs de la pathologie. Ceux-ci incluent à la fois des déterminants environnementaux et individuels, tels que les facteurs sociaux, économiques, biomédicaux et ceux liés au style de vie, certains de ces facteurs ayant une action plus directe que d'autres (déterminants proches ou distaux). La seconde phase, la phase de la pathologie, représente l'étape initiale et/ou les étapes plus aiguës de la pathologie (où les signes et les symptômes sont apparents). La troisième et dernière phase a lieu quand des limitations fonctionnelles (physiques et/ou mentales) deviennent apparentes.

La boîte des interventions inclut tous les aspects du continuum de soins tels que la prévention de la maladie, le traitement et les soins liés à la maladie, la réhabilitation et les soins de longue durée. La boîte des ressources représente deux types d'inputs dans le système de santé :

- les inputs les plus visibles tels que les ressources financières, humaines et matérielles ;
- les inputs moins observables comme la recherche, l'évaluation et le pilotage.

Les flèches en gras sur la figure 1 représentent l'activité principale entre ces boîtes. Représentées dans le bas du diagramme, les ressources du système de santé sont principalement dirigées vers les interventions et les traitements. Les interventions, en retour, sont dirigées vers le traitement ou la gestion des déterminants de la pathologie, vers les conséquences plus directes d'une pathologie et vers toute limitation fonctionnelle liée à la pathologie.

Les autres interactions entre ces boîtes sont indiquées par des flèches simples. Premièrement, selon le niveau et la sévérité d'une pathologie donnés, les déterminants ou les limitations fonctionnelles qui en résultent (groupes de la pathologie) influencent à la fois le type et le dosage des interventions (boîte des interventions) et le niveau d'input dédié à cette pathologie (boîte des ressources). Deuxièmement, en fonction des contraintes au sein d'un système de santé, le type et le dosage des interventions peuvent influencer le niveau des inputs consommés. En résumé, même si les principales influences sont en caractère gras, il existe aussi des interactions dans d'autres directions.

Les politiques et les incitations à l'intérieur d'un système de santé ont une influence importante sur la relation entre les diverses composantes du système de soins. La dernière boîte de la figure 1 représente cet aspect. L'influence des politiques et des incitations sur les variations de traitements et de niveaux d'inputs du système de santé est un des éléments sur lesquels se concentre cette étude.

Un exemple du type d'information qui peut être collecté en utilisant ce modèle est donné par l'encadré 1 (modèle par pathologie dans l'étude des pathologies liées au vieillissement). Ceci illustre les données pertinentes collectées pour les différentes pathologies incluses dans cette étude.

Encadré 1. Le modèle par pathologie dans l'étude des maladies liées au vieillissement

La spécification par pathologie est orientée vers l'infarctus du myocarde, l'angine de poitrine, le cancer du sein et l'attaque cérébrale ischémique. L'information est collectée pour les hommes et les femmes séparément, et pour trois grands groupes d'âge : 40-64, 65-74 et 75 +.

Épidémiologie

L'information a été rassemblée pour :

- *les déterminants* : nous nous sommes concentrés sur la cigarette, le cholestérol et l'hypertension pour les pathologies étudiées. Ces données sont complétées par quelques informations socio-économiques et d'autres déterminants de la santé, fournis par la littérature ;
- *l'incidence* : les données proviennent de registres locaux ou de larges bases de données. Pour l'attaque cérébrale et le cancer, il est nécessaire que les registres nous donnent à la fois les personnes admises à l'hôpital et celles qui sont soignées au sein de la communauté ou dans des institutions, et qu'ils assurent le suivi du patient ;
- *la mortalité* ;
- des données supplémentaires sur le *handicap*, provenant souvent de la littérature.

Traitements

- reposent sur le continuum de soins (prévention, soins aigus, réhabilitation) et sont complétés par des informations sur les soins de longue durée. Cependant, l'analyse est souvent contrainte par la disponibilité des données ;
- L'information a été récoltée pour un certain nombre de composants du traitement : les procédures clés, les médicaments, l'organisation des soins. Par exemple, l'angioplastie (PTCA) ou le pontage (CABG) pour l'attaque cardiaque ; la mammographie et la radiothérapie pour le cancer ; l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ; le scanner (CT scans) pour l'attaque cérébrale.

Ressources

- Nous avons obtenu des données sur l'offre de technologie : par exemple, le nombre de scanners, de machines dédiées à l'imagerie médicale, de laboratoires de catheters, de centres de chirurgie cardiaque, de machines à mammographier, de machines pour la radiothérapie ; mais aussi sur l'offre de médecins avec la spécialité utile à chaque pathologie, bien que la définition des catégories de médecins soit difficile à appliquer d'un pays à l'autre ; et en dernier lieu, des données sur les dépenses directes.

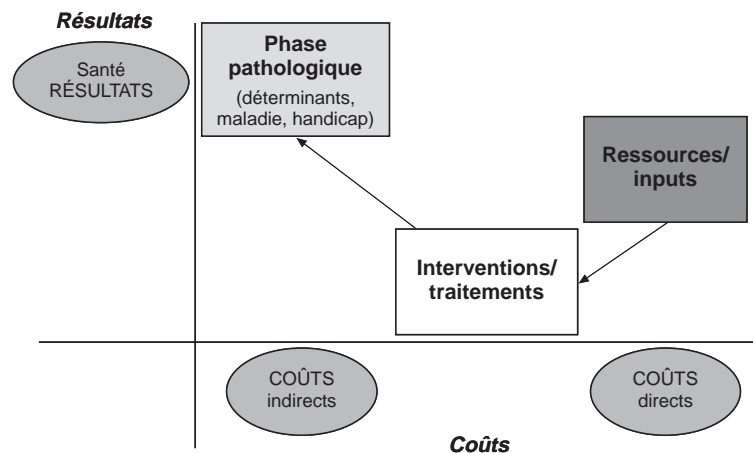
Politiques

- Nous avons collecté des données qualitatives en utilisant un tableau standard résumant les incitations et les questions de politiques publiques : par exemple, le financement, le rôle du co-paiement et du ticket modérateur sur la demande, les queues ou listes d'attentes ; la régulation et la planification des nouvelles technologies ; les mécanismes de remboursement des fournisseurs.

En examinant les variations dans les composantes du modèle par pathologie (exposé sur la figure 1), cette étude a aussi pour but d'apporter une meilleure compréhension de ces influences sur deux questions liées à la performance : les résultats en santé et les coûts. Les relations de ces derniers avec le modèle par pathologie sont représentées dans la figure 2 à gauche et en bas du modèle.

La première question liée à la performance identifiée dans la figure 2 est celle des « résultats en santé ». Les résultats en santé peuvent être définis comme des changements de l'état de santé dus aux activités du système de soins. Les résultats en santé sont directement reliés à l'état de santé reflétant les différentes phases d'une pathologie ; c'est pourquoi la composante pertinente est située le long de

Graphique 2. Relation entre la performance et le modèle par pathologie



la section correspondante du modèle par pathologie. Pour une pathologie donnée, les résultats en santé devraient dans l'idéal être reliés aux trois « phases » identifiées de la pathologie.

La seconde question liée la performance identifiée dans la figure 2 est celle des « coûts ». Les coûts liés à une pathologie donnée peuvent être divisés en coûts directs et coûts indirects tels que présentés en bas de la figure 2. Les coûts directs sont associés aux ressources et inputs du modèle par pathologie et incluent à la fois les dépenses publiques et privées. Les coûts indirects peuvent être considérés comme les coûts liés à la mortalité et à la morbidité d'une pathologie donnée (par exemple les coûts associés à une perte de productivité) et sont alors situés sous la composante pathologie dans le modèle. L'encadré 2 introduit des exemples d'indicateurs collectés pour les diverses pathologies de l'étude liés à ces aspects de la performance.

Encadré 2. Les liens avec le suivi de la performance

Les questions suivantes, pertinentes pour évaluer la performance, ont été incluses, dans la mesure du possible, dans l'étude sur le cancer du sein, l'attaque cardiaque ou cérébrale.

Résultats en santé

- Taux de mortalité hospitalier.
- Taux de mortalité par cas.
- Information supplémentaire sur les résultats concernant le handicap, fournie par la littérature.
- Survie à cinq ans (cancer du sein).
- Tendance de la mortalité par âge et sexe.

Coûts

- Coûts directs (dépense publique et privée agrégée).
- Dépense unitaire pour un certain nombre de « paniers de biens ».
- Informations sur les coûts indirects pour un petit nombre de pays

Les questions liées à la performance (dans les ovales de la figure 2) sont incluses dans l'étude sous forme de résultats en santé et de coûts. Ces deux aspects considérés *ensemble* ont des connections importantes avec les buts principaux des politiques de santé – améliorer les résultats en santé tout en minimisant les coûts. Inévitablement, il faut faire quelques arbitrages dans l'équilibre entre ces deux aspects. Cependant, il est important de se rappeler que la relation entre ces deux éléments est vitale dans une optique de décision.

Ces deux aspects sont liés au modèle tel qu'il est proposé dans le cadre d'analyse de la performance de l'OCDE (Hurst et Jee-Hughes, 2001). Les trois composantes du cadre sont :

- les améliorations de l'état de santé et les résultats en santé,
- les contributions financières et les dépenses de santé,
- la réponse aux besoins et l'accès aux soins.

La première de ces trois composantes est proche des deux questions présentées dans la figure 2 (résultats en santé et coûts). Bien que la troisième composante de ce cadre n'ait pas été explicitement incluse dans le modèle (compte tenu de l'orientation de cette étude), une dimension importante de cette dernière a été explorée dans l'étude : sa relation à l'âge et l'accès des personnes âgées aux soins appropriés.

De plus, d'autres facettes de la performance pourraient être ajoutées au modèle de performance par pathologie (figure 2). De nombreux autres aspects (Hurst et Jee-Hughes, 2001 ; Or, 2001), souvent inclus dans les cadres d'analyse de la performance (le caractère approprié des soins, la réponse aux besoins, l'accès aux soins, la sécurité et le respect/l'empathie vis-à-vis des patients), sont liés à la composante de traitements/interventions et à l'offre de services de santé. Plusieurs mesures collectées dans le cadre de l'étude pourraient alors être considérées comme de futurs cadres de travail sur la performance des pays de l'OCDE.

1.3. La valeur d'une approche par pathologie dans le pilotage de la performance

La valeur ajoutée tirée d'une approche par pathologie est sa capacité à offrir de l'information sur un sous-ensemble complet du système de santé et à offrir une analyse utilisant des mesures plus spécifiques que dans le cadre d'une approche agrégée. Une approche par pathologie procure également les fondements pour examiner les relations entre les composantes du système de soins d'une manière cliniquement pertinente et compréhensible par les patients et les fournisseurs de soins.

Une approche par pathologie suit de près l'organisation des soins de santé. Des professionnels de soins se spécialisent souvent dans une aire particulière, associée à un groupe spécifique de pathologies. De façon similaire, les politiques et les programmes spécifiques de santé sont souvent centrés sur une pathologie donnée.

Une approche par pathologie augmente également l'homogénéité d'un groupe de patients donnés. Par exemple, les résultats d'un diagnostic bien défini pour la santé des patients sont plus aisés à interpréter que les résultats d'un groupe de patients plus large. Ceci est dû au fait qu'il existe moins de variations attribuables aux différences entre patients que de variations dues à des différences de services de soins de santé. Ainsi, en utilisant un groupe de diagnostic bien défini, nous surmontons dans une certaine mesure le problème de l'hétérogénéité en contrôlant, jusqu'à un certain niveau, une partie de l'hétérogénéité inobservable à la fois au sein et entre les différentes unités d'observation. Ceci est particulièrement important pour des études internationales où les outils statistiques pour contrôler l'hétérogénéité inobservée restent d'une pertinence limitée.

Cependant, un des inconvénients de l'approche par pathologie est le risque d'être trop spécifique et trop étroit par rapport aux questions plus larges posées par les décideurs politiques. Afin de minimiser ce risque, la présente étude se concentre sur plusieurs pathologies « clés » des systèmes de santé modernes pour offrir une perspective plus générale sur les systèmes de soins en combinant les résultats des trois pathologies.

Il existe également une valeur ajoutée substantielle qui peut être obtenue par des comparaisons internationales des systèmes de santé permises par ce type d'approche. C'est au niveau international que les comparaisons de systèmes et de politiques de santé peuvent être effectuées. De plus, des comparaisons internationales permettent de comparer différentes approches de soins, ce qui peut contribuer à une meilleure appréhension des pratiques de soins. Cependant, il est aussi important d'être prudent en interprétant ou en appliquant des résultats de comparaisons internationales car ce qui peut être avantageux dans un pays donné n'est pas nécessairement approprié dans un autre où la situation politique et les valeurs sociales diffèrent.

1.4. Construire l'infrastructure du savoir : l'exploitation des bases de données individuelles de patients

Une approche par pathologie a besoin d'être soutenue par une solide infrastructure d'information afin de mesurer la performance de façon appropriée. La stratégie choisie dans la présente étude a été d'effectuer une analyse extensive des bases de données individuelles existantes, et ceci grâce aux contacts privilégiés entre le Secrétariat et les administrations nationales des pays de l'OCDE. De plus, la profusion des données sur la santé actuellement collectées par les administrations nationales en fait une source relativement peu coûteuse compte tenu du volume de ces données et une information qui mérite une analyse plus approfondie. L'autre possibilité aurait été de développer des enquêtes cliniques spécifiques, souvent coûteuses à gérer ; leur taille et leur pertinence générale pour les politiques restent inévitablement limitées.

i) La disponibilité

La richesse croissante des données individuelles par patient a grandement facilité l'évaluation de la performance du système de soins à partir d'une pathologie donnée. Les progrès des technologies de l'information ont permis d'obtenir à la fois une quantité croissante d'informations aisément accessibles et une puissance d'analyse accrue, nécessaire pour estimer des équations statistiques sophistiquées. Dès lors, des bases de données administratives hospitalières ont évolué au-delà de leur conception originale afin de suivre l'activité hospitalière (à des fins de planification) et d'inclure des variables cliniques individuelles, politique ou économique (à des fins de recherches). Certaines de ces bases de données sont présentées dans Moise (2001).

En se fondant sur la figure 1, on dégage deux dimensions mesurables de la performance : les résultats en santé et les coûts. Les variables issues des bases de données administratives hospitalières qui sont utilisées pour la recherche peuvent aussi être utilisées pour suivre la performance des systèmes de soins. En théorie, l'aspect coût de la performance peut être suivi à l'aide des données hospitalières des groupes homogènes de malades (GHM ou *diagnosis-related groups* en anglais), dès lors que celles-ci peuvent être liées aux ressources. Cependant, en pratique, il peut être difficile d'utiliser les bases de données administratives hospitalières fondées sur des GHM pour mesurer des coûts. D'un autre côté, il est souvent plus aisé de mesurer l'aspect résultat de la performance. Toutes les bases de données hospitalières enregistrent les personnes qui meurent à l'hôpital. Des bases de données administratives interconnectées (voir ci-dessous) permettent également de suivre les décès après la sortie de l'hôpital et procurent donc une mesure plus complète des taux de décès. De plus, des bases de données interconnectées peuvent suivre les réadmissions, autre indicateur de résultat.

La valeur des bases de données administratives hospitalières comme outil de mesure de la performance augmente avec l'ampleur de la couverture. Les bases de données les plus larges couvrent dans certains pays la nation tout entière comme en Australie, au Canada, au Danemark, en Finlande, en Suède et aux États-Unis (système Medicare pour les personnes à partir de 65 ans) et existent depuis de nombreuses années. Plus récemment, d'autres pays ont commencé à développer leur base de données hospitalière propre, parfois en faisant évoluer des bases de données régionales en bases de données nationales : en Italie, c'est le cas de la *Scheda di Dimissione Ospedaliera* au début des années 90.

Les données administratives hospitalières ne peuvent être utilisées que pour évaluer la performance des soins aigus au sein du système de santé. Une approche par pathologie pour mesurer la performance requiert des sources d'information supplémentaires pour couvrir les parties non aiguës

du système de soins. Dans la présente étude, l'information issue de données administratives hospitalières a été complétée à l'aide d'enquêtes, de registres par pathologie (en particulier pour le cancer du sein et les accidents cérébrovasculaires) et d'études *ad hoc*. Par exemple, pour la partie du projet liée à la pathologie cardiaque ischémique, nous avons utilisé des données de MONICA afin de lier les résultats en santé et l'utilisation des soins. L'étude MONICA nous a donné des informations sur les soins médicamenteux qui n'étaient pas fournis par les bases de données hospitalières. La liste des sources de données d'informations supplémentaires utilisées dans le projet se trouve dans ces divers rapports.

ii) *La connexion entre bases de données*

Les bases de données administratives hospitalières sont créées pour n'enregistrer que les activités internes à l'hôpital ; ceci pose un problème quand on veut obtenir les résultats en santé des patients sortis de l'hôpital (bien que le fait de sortir de l'hôpital, mort ou vivant, soit en lui-même une mesure de résultat). Dès lors, on a besoin d'évaluer les résultats des interventions médicales à la fois *durant* le séjour hospitalier et *après* la sortie des patients, ce qui signifie qu'on doit définir un « épisode de soins », période pendant laquelle un patient est admis à l'hôpital pour être traité jusqu'à la résolution de son problème. Bien entendu, s'ensuivent des difficultés liées à la définition (quand le problème de santé a-t-il été résolu ?) si le résultat n'est pas la mort, et des problèmes liés à la logistique (comment suivre de nombreux patients sur une période longue ?). Pour minimiser ces problèmes, on définit des périodes spécifiques de soins ne dépassant pas habituellement une année (dans le cas de pathologies de longue durée telles que le cancer, les résultats sont souvent mesurés sur des périodes plus longues, jusqu'à cinq voire dix ans).

La méthode la plus efficace pour mesurer les résultats en santé des patients après leur sortie de l'hôpital est de leur attribuer un identifiant à chaque admission. Cette procédure est connue sous le nom de « connexion entre bases de données » parce que, pour chaque patient, toutes les données correspondant à une admission hospitalière peuvent être liées par l'identifiant du patient. On peut opposer les données issues de bases interconnectées, « fondées sur le patient », et celles issues d'un seul séjour à l'hôpital, « fondées sur l'événement ». De plus, on peut lier les bases de données déjà interconnectées, comme les données hospitalières et les registres de décès, les registres de maladie, les données administratives de soins ambulatoires et d'autres études.

Le fait de connecter les bases de données entre elles augmente la capacité à piloter la performance d'un système en permettant de mieux mesurer les résultats en santé. Ceci est particulièrement important pour les patients âgés qui sont plus susceptibles d'avoir affaire plusieurs fois au système de santé. C'est pourquoi il est important de créer un épisode de soin approprié aux personnes âgées sinon une certaine quantité de l'activité de soins pourrait être perdue ou mal mesurée.

De plus, il est possible de lier les bases de données hospitalières à des études qui traitent des questions de préoccupation particulière pour les patients âgés. Les soins de long terme et à domicile sont deux problématiques qui ont engendré un nombre croissant d'études ces dernières années. Le lancement et le développement d'études longitudinales [(étude nationale des soins de long terme, étude de la santé et de la retraite aux États-Unis (National long-term care survey, Health and Retirement Survey, en anglais)] et le développement progressif d'enquêtes similaires en Europe sont des signes encourageants pour l'avenir. Cependant, dans plusieurs pays, le potentiel d'évaluation complète de la performance reste actuellement limité car les systèmes d'information sont fragmentés le long du continuum de soins et les contraintes légales empêchent de connecter des données pour suivre la performance.

L'importance cruciale de la vie privée du patient ne devrait pas masquer les bénéfices importants de la recherche et de l'évaluation. Il est crucial de s'assurer de la confiance du public dans la sécurité des systèmes qui collectent les données et d'un meilleur accès à l'information à des fins de recherche. Ce dosage relatif diffère suivant les pays. Dans au moins une partie de l'Australie, au Canada, au Danemark, en Finlande, en Suède et aux États-Unis, on reconnaît l'importance de l'information

interconnectée à la fois au cours du temps et à travers les processus de soins. Une infrastructure correspondante de l'information a été mise en place. Ces pays ont fait des progrès significatifs en connectant leurs bases de données administratives à d'autres sources d'information, même si cela s'est fait au niveau de l'État pour l'Australie, de la province pour le Canada et seulement pour les plus de 65 ans aux États-Unis. Cependant, d'autres pays comme le Royaume-Uni (Oxford) ou la France développent également des efforts, avec l'identifiant « non identifiable » du patient, qui permet de suivre les hospitalisations au cours du temps sans pouvoir lier ces données de sortie d'hôpital avec d'autres fichiers administratifs.

iii) *La mesure des résultats en santé*

Le principal résultat en santé connu et commun à toutes les données hospitalières est la mortalité à l'intérieur de l'hôpital². À la différence d'autres mesures plus larges de mortalité, le taux de décès hospitalier a l'avantage de présenter un lien plus direct entre l'intervention et le résultat. Dès lors, le taux de mortalité hospitalier donne une mesure plus précise du résultat des soins aigus au sein du système de santé. De plus, en utilisant des bases de données connectées, on peut donner une image encore plus précise de la mortalité pour un épisode de soins spécifique, par exemple une durée de 30 jours à un an, et même au-delà.

La connexion des bases de données administratives hospitalières entre aussi en jeu avec une autre mesure de résultats en santé : la réadmission. Au niveau agrégé, la mortalité ne mesure qu'un seul aspect des résultats en santé, la mort. De même, les taux de décès couvrent seulement la portion des résultats en santé relative au décès. Les réadmissions sont un moyen relativement facile de mesurer les résultats en santé non fatals. Elles incluent le diagnostic qui est le plus responsable de la réadmission et mesurent alors la morbidité de l'admission initiale.

Au-delà de ces mesures objectives, la capacité des données hospitalières à mesurer pleinement des résultats en santé pourrait être largement améliorée en introduisant de courts modules (satisfaction des patients, perception des patients sur des indicateurs clés tels que la réponse aux besoins, la souffrance ou l'interaction avec les professionnels de santé). Des tels indicateurs existent pour un nombre réduit de pays, par exemple pour le système VHJ au Japon (Voluntary Hospitals in Japan), ou dans le cas de modules spécifiques de recherche aux États-Unis. Leur développement futur pourrait largement améliorer la capacité et la pertinence de la recherche dans ce domaine.

2. Comprendre les déterminants de la performance

Les recherches antérieures sur les déterminants de la performance se sont concentrées sur les différences dans les dépenses de santé dans les pays. Ces études descriptives ont souvent essayé de transposer au niveau international les facteurs de croissance identifiés au niveau national. D'après Newhouse (1992), parmi les facteurs potentiels de croissance on trouve : une couverture plus large, des populations vieillissantes et des variations de prix. Cependant, un tel contexte ne représente que 50 pour cent de la croissance dans les dépenses médicales. Les 50 pour cent restants pourraient être attribués à la technologie.

2.1. La technologie, les incitations économiques et l'utilisation des interventions médicales

Dans le débat politique, de nombreux analystes tendent à attribuer la croissance rapide des dépenses de santé au vieillissement alors qu'en fait, cette croissance résulte principalement de la diffusion des nouvelles technologies. L'entrée des technologies médicales dans les systèmes de santé des pays développés est hautement dépendante des incitations économiques et du contexte institutionnel en vigueur (Weisbrod, 1991). Weisbrod pose en principe que les États-Unis, seul « acteur » significatif à la fois dans les secteurs de production et de consommation de R-D en santé, exercent l'influence la plus grande sur l'évolution technologique. L'émergence de nouvelles technologies est facilitée par les politiques qui renforcent les relations entre la sphère académique, la recherche financée par le gouvernement et la législation sur le droit de propriété, le système de santé

américain donnant en la matière des incitations très généreuses. Cependant, les types d'incitation prévalant dans le système américain tendent à favoriser les technologies accroissant les coûts plutôt que celles permettant des économies.

Une fois les technologies établies, la diffusion à l'intérieur des systèmes de santé est soumise à des incitations économiques inhérentes aux systèmes de santé. Celles-ci dépendent de la propension relative des gouvernements et des systèmes de santé à dépenser pour ces technologies, comme l'illustre bon nombre d'études théoriques mais très peu d'études internationales. Des travaux américains récents (Cutler et McClellan, 1996) ont montré que pour les attaques cardiaques un facteur clé à l'origine de la croissance des dépenses de santé a été le taux de diffusion des technologies. A un niveau international, le réseau TECH (McClellan et Kessler, 1999 ; TECH, 2000) offre l'exemple d'une telle analyse, fondée sur les résultats du précédent rapport McKinsey (McKinsey Global Institute *et al.*, 1996).

La diffusion des technologies est un sujet de préoccupation des décideurs dans le domaine de la santé depuis que de nombreux pays développés font face à des rendements marginaux décroissants des technologies médicales. Les technologies sont souvent évaluées au cours d'essais médicaux bien définis sur des échantillons de population limités. Leur utilisation peut ensuite être étendue bien au-delà du groupe initial de patients à des malades dont les caractéristiques ne sont pas identiques à celles du groupe testé dans l'échantillon. C'est la raison pour laquelle Phelps se pose la question de savoir pourquoi certaines technologies sont devenues « mauvaises » (Phelps, 1997). L'efficacité marginale de coûts des interventions médicales varie dans les différents groupes de la population. L'utilisation très large des technologies peut aboutir à une efficacité réduite : plus nous utilisons ces technologies, moins elles deviennent efficaces si elles sont utilisées pour des groupes de patients au-delà des indications pour lesquelles elles ont été conçues. Les patients n'en souffrent peut-être pas et perçoivent même des bénéfices marginaux en terme de qualité de vie, mais leur porte-monnaie, ou celui des assureurs, en est certainement affecté, tout comme les finances publiques qui, en retour, leur réclameront des impôts ou des primes d'assurance plus élevées.

Les résultats de l'étude des pathologies liées au vieillissement ont tendance à montrer que des incitations d'offre jouent un rôle clé dans la disponibilité et l'utilisation de technologies coûteuses (par exemple l'imagerie à résonance magnétique, les lasers, les machines à mammographies, les angioplasties, les laboratoires de cathétérisation, etc.) qui « créent » la dépense dans les systèmes de santé modernes. Cependant, les résultats en santé méritent un examen attentif afin de pleinement comprendre la performance.

2.2. Les incitations économiques liées à la demande et à l'offre

Les systèmes de santé impliquent une interaction complexe d'incitations économiques émanant de l'offre et de la demande. Les incitations du côté de la demande comprennent les tickets modérateurs et co-paiement, l'inclusion de médicaments du domaine ambulatoire dans la liste des médicaments remboursés, tandis que les incitations du côté de l'offre comprennent la planification et la régulation des infrastructures spécifiques de soins, l'évaluation des hautes technologies et le paiement des fournisseurs. La façon dont ces différentes composantes vont interagir est souvent intrinsèquement liée à la structure d'un système de santé donné. Nous introduisons ici une distinction importante entre deux familles de systèmes de santé qui va orienter l'analyse des interactions entre les incitations d'offre et de demande et les types de traitement.

On peut distinguer entre le « modèle public intégré » et le « système d'assurance ». Ces catégories sont importantes car elles ont une forte influence sur les types de soins et la performance :

- Le « modèle intégré public » comprend des hôpitaux publics pour les soins aigus. La planification des facilités y est rigoureuse et il existe généralement des budgets globaux pour rembourser les hôpitaux et autres fournisseurs de soins aigus. On trouve ce système au Royaume-Uni, dans les pays nordiques et dans quelques pays méditerranéens comme l'Italie et l'Espagne.

- Le « modèle à assurance » est un type de système qui inclut des modèles d'assurance à la fois publique et privée. Dans ces systèmes, une certaine part de l'activité hospitalière est remboursée soit par paiement à l'acte, soit par paiement au cas (comme les groupes homogènes de malades ou GHM). Ces systèmes reposent généralement moins sur une planification et une régulation, et plus sur des systèmes de remboursement des patients et des fournisseurs. Ces systèmes existent sous la forme d'assurance sociale pour les personnes âgées aux États-Unis et pour toute la population en Europe continentale (Belgique, France, Allemagne, Pays-Bas). Dans d'autres cas, comme pour la population en âge de travailler aux États-Unis ou pour toute la population en Suisse, on utilise un système d'assurances de marché régulées.

Tout en gardant cette distinction à l'esprit, nous considérons maintenant deux des maladies incluses dans notre étude : la cardiopathie ischémique et le cancer du sein. La discussion aborde les relations croisées entre incitations d'offre, de demande et de types de traitement. Nous analysons également les liens entre les types de traitements et la disponibilité, et l'utilisation des capacités.

i) *Le cas de la pathologie cardiaque ischémique*

Les contraintes de demande jouent en général un rôle minime dans les soins aigus liés à la pathologie cardiaque ischémique, mais peuvent être significatives pour les médicaments ambulatoires. Les États-Unis font exception : les études ont montré que les personnes non assurées avaient moins accès aux procédures coûteuses électives (Wenneker *et al.*, 1990 ; Hadley *et al.*, 1991). Des études plus récentes, qui ont contrôlé si les patients étaient assurés ou non, ont trouvé des résultats similaires pour l'accès aux procédures urgentes et intensives en cas d'infarctus du myocarde, mais n'ont trouvé aucune différence entre les résultats par statut d'assurance (Sada *et al.*, 1998 ; Canto *et al.*, 2000). Cependant, aux États-Unis, l'impact d'une couverture restreinte pour les soins liés à la pathologie cardiaque ischémique est limité car l'essentiel de ces soins est offert à des personnes âgées pour lesquelles existe une couverture quasi universelle grâce à Medicare et Medicaid

Même quand la couverture universelle existe, elle ne va pas sans une forme de restriction. La couverture universelle des soins de santé est définie par ce qu'on considère comme « médicalement nécessaire », définition qui varie selon les pays. C'est dans cette définition que nous trouvons la manifestation la plus forte des contraintes de demande implicites, car elle reflète les priorités. Pour certains pays, cette définition limite la couverture aux fournisseurs employés par, ou travaillant sous, contrat avec le système de santé public, et limite donc le choix du fournisseur. Le choix d'un fournisseur privé pour ceux qui peuvent se le permettre dépend de la capacité à payer les tickets modérateurs ou, le plus souvent, à acheter une assurance privée ou supplémentaire. L'impact potentiel est particulièrement important en Grèce ou au Royaume-Uni : dans ces pays, on peut éviter dans le secteur public de longs temps d'attente pour l'opération de maladies galopantes en choisissant un fournisseur de soins privé qui offre des temps d'attente plus courts.

L'impact potentiel des incitations sur la demande est plus important pour les médicaments de prescription délivrés en dehors des soins hospitaliers aigus, car l'assurance maladie couvre généralement les médicaments à l'intérieur de l'hôpital. Notre analyse des données de consommation se réfère principalement à la consommation de médicaments dans le domaine ambulatoire qui est liée à la prévention primaire et secondaire des soins de la pathologie cardio-ischémique. Nous avons cependant noté que les pays à plus bas niveau de consommation de médicaments ont une couverture universelle tandis que les pays qui n'ont pas de couverture universelle ou une couverture limitée avec des co-paiements ont souvent des niveaux de consommation plus élevés. Le rôle des modèles de prescription et la budgétisation des prescriptions médicales dans certains pays (Jacobzone, 2000) jouent probablement un rôle plus important sur les niveaux de consommation ; ceci suggère que les variations dans les types de consommation de médicaments peuvent résulter d'un mélange de contraintes de demande et d'offre.

On peut obtenir des résultats plus complets sur les médicaments à partir d'une étude en relation avec le projet des pathologies liées au vieillissement (Dickson et Jacobzone, 2002). Les résultats suggèrent des associations entre la mortalité due à la cardiopathie ischémique et la consommation de

diurétiques (C03) et de bêtabloquants (C07), médicaments relativement peu chers et anciens mais encore efficaces. Quant aux agents pharmaceutiques « plus récents » (hypolipémiants C10, inhibiteurs calciques C08, inhibiteurs de l'enzyme de conversion C09), l'étude a prouvé que leur utilisation est supérieure dans les pays qui dépensent une plus grande proportion de leur PIB dans la santé. Ces médicaments étant souvent plus chers, l'étude a formulé l'hypothèse que les pays qui dépensent plus dans le domaine de la santé pourraient avoir une préférence implicite pour ces thérapies plus récentes et plus coûteuses (voir les graphiques A1 et A2 en annexe).

Dans l'ensemble, les contraintes d'offre exercent une forte influence sur les types de traitement. Elles reflètent une interaction complexe entre les modes de paiement et les contraintes exercées sur la technologie qui déterminent les niveaux d'utilisation. Par exemple, les contraintes d'offre sont cruciales pour déterminer les niveaux d'utilisation de l'angioplastie transluminale percutanée ou du pontage coronarien, qui demandent des ressources plus intensives que la médication. Ces procédures ont connu une diffusion rapide au cours des années 80 et 90 dans les pays de l'OCDE ; l'angioplastie a été introduite après le pontage mais a connu une croissance plus rapide (graphique A3 en annexe).

L'utilisation de procédures d'angioplastie et de pontage nécessite que des ressources humaines et physiques soient disponibles³. Des relations positives existent entre la disponibilité des infrastructures de chirurgie cardiaque et l'utilisation du pontage et entre le nombre de laboratoires de cathéterisation et l'utilisation de l'angioplastie (graphiques A4 et A5). Ces graphiques révèlent toutefois encore plus d'information si on les interprète comme illustrant les diverses « fonctions de production » à travers les pays. Les pays au-dessus de la droite de tendance ont tendance à produire relativement plus de pontages par unité chirurgicale. Nous observons que les niveaux d'utilisation du pontage au Danemark, en Italie et en Suède, par exemple, sont plus bas que le niveau aux États-Unis ou dans une moindre mesure au Canada (Ontario), en Allemagne ou en Australie. Une caractéristique très importante sépare les pays au-dessus de la droite de ceux qui sont en dessous : dans les pays au-dessus de la droite, les médecins opérant à l'hôpital sont payés à l'acte alors que dans les pays sur ou en dessous de la droite, les médecins opérant à l'hôpital sont salariés, les hôpitaux étant financés avec des budgets globaux. Les systèmes de santé des pays au-dessus de la droite sont organisés sur un mode « assurance » alors que les systèmes de soins des pays en dessous sont plus du type « public intégré ».

L'analyse est identique pour les laboratoires de cathéterisation, avec un lien encore plus fort entre les taux d'utilisation et la disponibilité des infrastructures. La distribution des pays est légèrement différente : les États-Unis, le Canada (Ontario), la Norvège, la Grèce et l'Australie sont au-dessus de la droite ; l'Allemagne et le Canada sont situés sur la ligne ; le Danemark, la Finlande et la Suède se trouvent clairement en dessous. Il existe de petites différences dans le lien entre les systèmes de paiement des médecins et les niveaux de production. La Norvège, par exemple, a un taux d'utilisation relativement important de l'angioplastie. Le lecteur doit garder à l'esprit un certain nombre de réserves concernant cette analyse des niveaux de production : elle est limitée à des « outputs intermédiaires », ce qui signifie que nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur l'adéquation des soins délivrés aux besoins potentiels, ni sur l'efficacité des soins délivrés.

Ces relations ont été explorées ensuite en utilisant une analyse multivariée (tableau 1). Nous avons constaté que dans 11 pays l'utilisation de ces procédures (particulièrement pour la plus récente des deux, l'angioplastie) est élastique au revenu. Quand le revenu (exprimé par le PIB par tête) augmente de 1 pour cent, le taux d'angioplastie ou de pontage augmente de plus de 1 pour cent. Nous avons également découvert que les « besoins », mesurés par la mortalité, sont un facteur significatif, la relation étant plus forte pour le pontage que pour l'angioplastie. Ce dernier résultat peut illustrer un planning réussi et fondé sur les besoins pour le pontage : nombre des pays qui ont fortement recours à la planification publique pour les services de chirurgie cardiaque, alourdie parfois d'une contrainte sur le nombre de pontages effectués, ont aussi tendance à présenter un haut niveau de mortalité ischémique. La relation positive mais statistiquement plus faible entre les besoins et l'angioplastie reflète le paiement à l'acte des praticiens et des coûts fixes moins élevés, deux raisons qui favorisent l'angioplastie plus que le pontage. Dans les deux cas cependant, les mécanismes de paiement des

Tableau I. Déterminants de l'utilisation du pontage coronarien et de l'angioplastie

Régressions : la variable dépendante est le nombre de pontages coronariens								
Part des dépenses de santé dans le PIB				PIB par tête				
Part des dépenses de santé	++	+		PIB par tête	++	++		
Mortalité		++	++	Mortalité		++	++	++
Contraintes sur les hôpitaux	+	++	++	Contraintes sur les hôpitaux	++	++	++	++
Contraintes de capacité			+	Contraintes de capacité	+	+		+
Discrètes annuelles 91-97			++	Discrètes annuelles 91-97				++
Constante	> 0	++	++	Constante	++	++	++	++
Observations	81	81	81	Observations	81	81	81	81
Pourcentage de variance expliquée	55	65	79	Pourcentage de variance expliquée	63	71	79	79

Régressions : la variable dépendante est le nombre d'angioplasties								
Part des dépenses de santé dans le PIB				PIB par tête				
Part des dépenses de santé	++	++	+	PIB par tête	++	++		++
Mortalité			++	Mortalité		+		++
Contraintes sur les hôpitaux	+	+	++	Contraintes sur les hôpitaux	++	++	++	++
Contraintes de capacité	+	+	++	Contraintes de capacité	++	++	++	++
Discrètes annuelles 91-97			++	Discrètes annuelles 91-97				++
Constante			++	Constante		++	++	++
Observations	85	85	85	Observations	85	85	85	85
Pourcentage de variance expliquée	57	57	81	Pourcentage de variance expliquée	80	81	87	87

++ coefficient significatif à 1 % ; + coefficient significatif à 10 %.

Note : La constante est négative sauf dans le cas noté « > 0 ».

Variable endogène : Nombre de pontages (ou angioplasties) pour 100 000 personnes de 40 ans et plus.

Variables exogènes :

Part des dépenses de santé Ln(dépenses de santé dans le PIB)

PIB par tête Ln(PIB par tête) (PIB en \$US PPA)

Mortalité Ln(nombre de décès par maladie ischémique pour 100 000 personnes de 40 ans et plus)

HOSPCON contrainte de financement des hôpitaux 1 : budget global essentiellement
2 : financement mixte ou par groupe homogène de malades
3 : essentiellement à l'acte

FACCON macrorégulation des capacités : 1 : contraintes explicites et financement ciblé
2 : contraintes explicites ou financement ciblé
3 : aucune contrainte

Source : Voir Moise et Jacobzone (2002) pour la définition des contraintes par pays.

hôpitaux (HOSPCON) et les contraintes de capacité ou les systèmes de remboursement des médecins jouent un rôle très important dans la diffusion de ces procédures⁴. Sans inclure de variables temporelles (qui décrivent la diffusion de ces procédures dans le temps), ces variables expliquent entre 70 et 80 pour cent de la variance dans des régressions incluant le niveau de revenus comme variable explicative (la variance expliquée est moindre dans les régressions où la dépense de santé en proportion du PIB est une des variables explicatives). Avec les variables temporelles, la variance est mieux expliquée. Il est alors très clair que les contraintes économiques, incluant à la fois le niveau de revenu et les mécanismes de paiement, jouent un rôle clé dans l'utilisation de ces procédures tandis que les « besoins en santé » ont une moindre importance.

Les mécanismes de paiement peuvent aussi influencer le mix de soins délivrés : ici, la proportion de pontages dans le nombre total de revascularisations. Le graphique A6 en annexe présente cette proportion. Tout d'abord, les données montrent clairement que pour tous les pays le pontage est en train de perdre du terrain par rapport à l'angioplastie. Alors que le taux de pontage pour 100 000 habitants a augmenté durant la période (voir Moise et Jacobzone, 2002), l'utilisation de l'angioplastie a cru encore plus rapidement. On constate ensuite que les pays appartenant au type assurance (la Belgique, l'Allemagne et les États-Unis) ont tendance à bien moins utiliser le pontage comme moyen de revascularisation que l'angioplastie. Ces trois pays ont en commun des systèmes de remboursement à l'acte pour payer les hôpitaux et les médecins (en Allemagne, les médecins ne sont pas exclusivement payés à l'acte). Dans un environnement où les hôpitaux et les médecins sont payés

à l'acte, plusieurs facteurs rendent l'angioplastie financièrement plus attractive. Côté coût, la procédure n'est pas aussi intensive et nécessite moins de capital fixe ; côté bénéfices financiers pour les médecins, elle représente un paiement à l'acte combiné à un moindre risque de complication durant le processus de production, c'est-à-dire l'opération elle-même. C'est la combinaison de ces facteurs qui fait de l'angioplastie l'alternative la plus attractive dans un régime de paiement à l'acte à la fois des hôpitaux et des médecins.

L'impact des mécanismes de paiement peut aussi être ressenti différemment et pas seulement dans l'incitation à utiliser des procédures plus intensives et plus coûteuses. Le financement sans contraintes des hôpitaux invite également ces derniers à garder les patients plus longtemps à l'hôpital. C'est le cas de la Belgique et du Japon, où les durées de séjour sont plus élevées que dans les autres pays, même après avoir homogénéisé les groupes d'âge (bien que dans le cas du Japon, ceci reflète également une substitution de lits de soins aigus pour des lits de soins de longue durée).

ii) Le cas du cancer du sein

Il existe généralement peu de contraintes sur la demande de soins liés au cancer du sein. Seuls les États-Unis, où 14 pour cent des individus n'ont pas de couverture maladie, font exception. Ce groupe est essentiellement constitué de travailleurs pauvres et de jeunes. Quelques études montrent que l'absence de couverture a un effet nuisible sur les femmes d'âge intermédiaire. Cependant, ceci semble dû à l'accès tardif au dépistage et se traduit par des cas plus sévères et des résultats en santé moins bons (Decker et Rappaport, 2001). Les résultats américains montrent que l'accès différentiel au dépistage mammographique fait que le diagnostic initial a lieu à des stades plus avancés de la maladie chez les personnes non assurées (Osteen *et al.*, 1994). Cependant, en termes de soins, si on tient compte de la sévérité de la maladie et de l'âge, les personnes non assurées reçoivent en général autant de soins que les personnes mieux assurées ; ceci reflète l'absence d'incitation du côté de la demande dans la phase aiguë du traitement, même aux États-Unis. Les mauvais résultats en santé observés chez les personnes non assurées sont le résultat d'une absence de prévention pro-active de ces groupes d'âge dans un système fragmenté. Cependant, aux États-Unis, une couverture restreinte pour les soins liés au cancer du sein a un impact limité car la plupart de ces soins sont donnés aux personnes âgées qui bénéficient d'une couverture quasi universelle par Medicare. Des études britanniques ont montré qu'une situation socio-économique défavorisée pouvait également engendrer un moindre recours à la chirurgie conservatrice du sein (Albain *et al.*, 1996).

En ce qui concerne le dépistage, les données disponibles montrent un lien faible entre le nombre de femmes recevant une mammographie et la disponibilité des machines à mammographier (graphique A7 en annexe). Bien qu'il soit difficile de comparer les taux de femmes recevant une mammographie dans l'année, certains pays, en particulier les pays nordiques, sont dotés d'un taux de dépistage élevé bien qu'ils aient moins de machines que des pays comme la France ou les États-Unis. Ces résultats sont cohérents avec les tendances épidémiologiques globales et la forte incidence observée dans ces pays. De plus, des pays à système public intégré atteignent des taux de dépistages élevés dans le cadre de programmes organisés, alors que des pays à système d'assurance tel que la France n'atteignent pas des taux aussi élevés même s'ils ont plus de machines. Dans les pays à système d'assurance, le dépistage opportuniste a un rôle primordial et il en résulte une répartition inégale du dépistage, ce qui n'est pas nécessairement la meilleure utilisation coût/efficacité des ressources technologiques disponibles. Dans les pays à système public intégré, les programmes organisés de dépistage, quand ils couvrent la population cible, sont un moyen efficace d'assurer des taux de dépistage élevés avec un nombre relativement modeste de machines à mammographier.

En ce qui concerne le traitement, les contraintes d'offre exercent une forte influence. Dans certains pays, les facteurs d'offre semblent cruciaux pour déterminer les niveaux de radiothérapie chez les personnes âgées (graphiques A8 et A9 en annexe). Il est difficile de séparer les facteurs d'âge des facteurs économiques. Les deux facteurs en termes d'offre les plus importants sont : les méthodes de paiement des soins hospitaliers et la façon plus ou moins stricte dont les installations sont régulées. L'offre de soin requiert que des installations spécifiques soient disponibles mais, à part pour la

radiothérapie, les infrastructures utilisées pour la chirurgie du cancer du sein ne sont pas spécifiques. La disponibilité relative de la radiothérapie d'un pays à l'autre semble importante mais plus encore pour les personnes âgées. On peut également considérer le manque de personnel qualifié. L'information donnée par les rapports nationaux montre de potentiels manques d'oncologistes qualifiés dans nombre de pays, notamment au Royaume-Uni.

2.3. En avons-nous pour notre argent ? L'amélioration de la performance d'un système de santé, la conception des systèmes et les stratégies de prévention et de soins

La section précédente s'est intéressée aux liens entre les types de traitement et les incitations économiques. Ceci répond implicitement à une des dimensions de la performance, qui est illustrée par les relations entre la conception des systèmes et la quantité de soins délivrée. Dans cette section, nous irons plus loin dans la discussion en posant la question « en avons-nous pour notre argent ? ».

Les décideurs politiques sont généralement intéressés non seulement par la relation entre les incitations et les « outputs intermédiaires » mais aussi par ce qui arrive au patient et sur le coût qui en résulte. Cela signifie que la recherche a besoin d'apporter des informations sur les liens existant entre les ressources et les résultats. L'étude actuelle a obtenu quelques résultats dans ce domaine. Nous avons analysé les résultats liés à une maladie dans une perspective internationale et examiné tout indice d'une corrélation entre résultats et interventions. De plus, nous avons analysé le coût unitaire par intervention. Cependant, la prévention est aussi très importante pour les résultats en santé de la population. Nous avons donc également prêté attention aux aspects spécifiques de la prévention médicale, soit de la maladie elle-même, soit de ces conséquences handicapantes. On peut dégager une image globale en liant les ressources comprenant à la fois la prévention, l'intervention médicale et les coûts unitaires associés, et les indicateurs de résultat disponibles. L'analyse ci-dessous considère la cardiopathie ischémique, le cancer du sein et l'attaque cérébrale.

i) Le cas de la pathologie cardiaque ischémique

La mesure agrégée la plus aisée et sans doute la mieux fondée en termes de population est la tendance de la mortalité due à la pathologie cardiaque ischémique. Depuis les années 70, les taux de mortalité standardisés par âge ont été réduits dans la plupart des pays de l'OCDE mais à des rythmes différents (voir Moise et Jacobzone, 2002). Quel a été le rôle du système de santé dans ces réductions ? Les trois pays qui ont connu les plus grandes diminutions de la mortalité cardio-ischémique (Australie, Canada et les États-Unis) diffèrent les uns des autres par le mix de services de soins utilisés pour traiter cette pathologie. Parmi ces pays, les États-Unis utilisent davantage les procédures intensives, suivis par l'Australie puis le Canada, alors que les réductions dans la mortalité cardio-ischémique sont globalement identiques. D'un autre côté, aussi bien la Belgique que l'Allemagne, deux pays à même taux de procédures intensives que les États-Unis et l'Australie, ont connu une moindre réduction de la mortalité cardio-ischémique. Le Royaume-Uni, qui a les taux d'utilisation les plus bas, a également expérimenté une réduction de la mortalité cardio-ischémique. En mettant de côté les possibles implications causales, on constate qu'à un niveau agrégé, les pays qui ont les taux de procédures intensives les plus élevés ne sont pas ceux qui connaissent les plus fortes réductions de la mortalité cardio-ischémique.

Alors que les traitements peuvent expliquer en partie la réduction des taux de mortalité cardio-ischémique, d'autres facteurs ont pu contribuer à ce succès. Comme le montrent d'autres études, en particulier le projet MONICA mené par l'OMS, il est important d'étudier la réduction des facteurs de risque sous-jacents. Sans doute l'exemple le plus cité est le changement dans les pratiques tabagiques enregistré depuis les années 70. Par exemple, l'Australie, le Canada et les États-Unis ont connu durant cette période les plus fortes réductions non seulement dans la mortalité cardio-ischémique mais aussi dans la consommation de tabac. L'Allemagne, la Suède et le Royaume-Uni ont connu une réduction plus modérée de la mortalité cardio-ischémique mais également de la consommation de tabac. Inversement, la consommation de tabac a augmenté au Danemark, en Finlande, en Italie et en Norvège alors que les taux de mortalité se réduisaient.

Le paragraphe précédent se fondait sur l'analyse de la mortalité agrégée. Cependant, l'impact d'un traitement intensif est mieux observé au niveau microéconomique avec des données basées sur les patients (graphique A10 en annexe). Grâce aux matériaux collectés dans le cadre de ce projet⁵, nous pouvons montrer conjointement la proportion de patients ayant subi une attaque cardiaque et recevant une revascularisation (pontage plus angioplastie) dans les 90 jours suivant l'admission initiale et la proportion de patients décédés dans l'année qui suit l'admission.

La remarque la plus évidente sur ces graphiques est qu'ils séparent nettement les pays qui ont tendance à utiliser la vascularisation comme moyen de traiter l'infarctus (États-Unis et, dans une moindre mesure, Australie) des pays qui ont moins tendance à faire appel à cette méthode [Canada (Ontario), Finlande et Suède]. Il est également clair qu'il existe généralement un accroissement de la proportion de patients qui reçoivent des procédures de revascularisation et un recul concomitant des taux de décès au cours du temps. Des accroissements modestes des taux de revascularisation en Ontario et en Suède ont été accompagnés par des réductions significatives dans les taux de décès des personnes âgées. Les États-Unis semblent être sur une « fonction de production » différente avec de plus forts taux d'accroissement de revascularisation mais un déclin similaire de la mortalité. Pour les groupes d'âge les plus jeunes, le schéma est plus flou, avec quelques déclins dans les taux de décès en Finlande, en Suède et en Ontario, et un schéma plus mitigé pour les États-Unis.

D'après ces graphiques, les personnes âgées de 65 ans et plus ont de meilleurs résultats (taux de décès) aux États-Unis que dans les autres pays, contrairement à leurs compatriotes de 40 à 64 ans. Comme nous n'avons pas contrôlé ni la sévérité des cas ni la situation socio-économique des patients, les moins bons résultats observés pour le groupe d'âge le plus jeune aux États-Unis sont susceptibles de refléter l'inclusion d'individus sans assurance maladie, ce qui n'est pas le cas pour les autres groupes d'âges. Ces graphiques ont tendance à montrer que l'Ontario (Canada), Perth (Australie), la Finlande et la Suède sont plus ou moins sur la même fonction de production. Les États-Unis ont soit une fonction de production différente soit font partie de la même fonction de production mais avec des rendements marginaux décroissants pour les interventions de santé : les États-Unis connaissent également une réduction des taux de décès mais ceux-ci ne sont pas en proportion avec le montant supplémentaire investi.

Toute évaluation concernant la « valeur de l'argent investi » nécessite un lien entre les résultats de santé et une forme quelconque de dépenses, en gardant à l'esprit que les dépenses reflètent à la fois l'activité et les prix. Les dépenses de santé des pays de l'OCDE sont bien connues. Les États-Unis sont à part avec les dépenses les plus élevées. Un deuxième groupe de pays incluant l'Australie, la Belgique, le Canada et l'Allemagne tendent à dépenser plus que la moyenne des pays de l'OCDE tandis que des pays comme la Finlande, l'Espagne et le Royaume-Uni dépensent moins. L'étude a mis en lumière un lien général entre les niveaux d'activité décrits ci-dessus et les dépenses. Afin de créer un lien plus fort, nous avons examiné les dépenses unitaires par soins liées à la pathologie cardio-ischémique. Notre étude montre que les États-Unis dépensent plus que tout autre pays par unité d'input (voir Moise et Jacobzone, 2002). Dès lors, la différence de dépenses entre les États-Unis et d'autres pays à volume d'activité similaire (Belgique, Allemagne) peut être expliquée par des dépenses unitaires plus élevées.

Comme les États-Unis sont en dehors du lot, il est difficile d'avoir une discussion sur les dépenses de santé des pays de l'OCDE sans que l'expérience des États-Unis ne domine. D'après les données collectées sur les dépenses globales et unitaires, sachant que les résultats en santé sont, au mieux, marginalement meilleurs, il est difficile de ne pas conclure que les rendements marginaux des dépenses de santé aux États-Unis semblent modestes par rapport à ceux d'autres pays.

Cependant la question demeure ouverte : les autres pays à technologie intensive (Allemagne, Belgique) avec des inputs moins coûteux que ceux des États-Unis, ont-ils plus de retour sur investissement par rapport aux pays (Australie, Canada) qui utilisent la technologie de façon plus modérée ? Pour le moment, notre capacité à répondre à cette question est restreinte par le manque de données longitudinales dans de nombreux pays. A l'autre bout du spectre des dépenses de santé, on trouve le Royaume-Uni pour lequel nous n'avons à ce jour pas d'information liant les interventions, les

coûts et les résultats alors que nous avons des données sur les taux de décès et les réadmissions⁶. Nous savons que le Royaume-Uni fait partie des pays qui ont le moins recours à la technologie, ce qui est probablement dû au modeste niveau des dépenses de santé dans ce pays. De plus, nous savons que la réduction à long terme de la mortalité cardio-ischémique au Royaume-Uni n'a pas été aussi prononcée que dans d'autres pays dans lesquels le fardeau de la maladie est identique. Dès lors, nous pourrions supposer un lien indirect entre les niveaux de dépenses plus bas au Royaume-Uni, une utilisation moins fréquente des procédures cardiaques invasives et une réduction plus faible de la mortalité cardio-ischémique dans ce pays.

ii) *Le cas du cancer du sein*

Pour le cancer du sein, l'évaluation de la performance est une tâche difficile qui idéalement impliquerait une analyse multidimensionnelle des taux de survie. Actuellement, elle est limitée parce que la gravité des cancers ne peut être pleinement contrôlée à travers les pays. Les données agrégées des taux de survie ne nous ont offert que des résultats mitigés. Gatta, Capocaccia, Coleman *et al.* (2000) comparent les taux de survie entre patients américains et européens : les taux sont supérieurs aux États-Unis par rapport à l'Europe, particulièrement pour les cancers (comme le cancer du sein) où le dépistage et le traitement peuvent faire la différence. Cependant, les conclusions fondées sur des données de registres du cancer restent très limitées car elles ne peuvent pas prendre en compte les stades de maladie et elles déforment les rôles relatifs du traitement et du dépistage. Il est prouvé que le dépistage est généralement très intensif aux États-Unis et que les cancers sont donc en moyenne moins sévères.

Quant à la technologie, un moyen d'analyser est d'explorer la corrélation entre schémas de survie et disponibilité des machines (graphiques A11 et A12). Aucune conclusion générale ne peut être dégagée de ces graphiques : les pays à haut taux de survie (Suède, États-Unis, Japon et Manitoba) sont les pays soit à forte disponibilité de mammographies (États-Unis, France) soit à moindre disponibilité de machines à mammographier (Suède, Manitoba). Le Royaume-Uni a un faible taux de survie bien qu'il dispose d'un peu plus de machines que le Manitoba. De même, en étudiant la disponibilité des machines radiothérapeutiques, on ne peut dresser aucune conclusion, sauf pour le Royaume-Uni qui a moins de machines et un plus faible taux de survie. Cependant, on aurait besoin de mieux comprendre l'utilisation de ces machines en terme soit de dépistage, soit de traitement.

Le dépistage semble fournir une explication partielle à la différence de taux de survie. Cependant, le dépistage ne peut être estimé par la seule disponibilité de la technologie, comme le prouve le graphique A11. L'étude a aussi réuni quelques données sur la participation au dépistage, soit comme faisant partie de programmes organisés de dépistage, soit comme dépistage opportuniste, en dehors d'un programme organisé. Le taux de dépistage mammographique (graphiques A13) peut être considéré comme un output intermédiaire, et en lui-même une mesure de performance, car il montre combien les programmes de dépistage ont réussi à atteindre leurs buts. Cette étude a aussi rassemblé des données sur la mortalité standardisée du cancer du sein, comme le montre le graphique A14 (voir aussi Hughes et Jacobzone, 2001 pour plus de détails, notamment les données par âge).

Pour la mortalité, les pays peuvent être répartis en quatre groupes :

- Pays avec une diminution de la mortalité et un niveau relativement bas (Suède, Australie, Italie, Manitoba, États-Unis, Canada).
- Pays avec une augmentation de la mortalité et un niveau relativement bas (Japon, France, Norvège).
- Pays avec un accroissement de la mortalité et un niveau relativement haut (Belgique, Hongrie, Ontario).
- Pays avec une réduction de la mortalité et un niveau relativement élevé (Royaume-Uni).

Les pays du premier groupe comprennent la Suède, qui avait le plus faible taux de mortalité en 1995 et la plus forte diminution. L'Australie, l'Italie, le Manitoba, les États-Unis et le Canada peuvent également être ajoutés à ce groupe, avec une réduction de la mortalité et des taux de mortalité proche

de 60 pour 100 000 femmes de plus de 40 ans. Par groupe d'âge, le Canada et sa province du Manitoba ainsi que la Suède ont connu une nette diminution de la mortalité pour les 50-69 ans, qui sont les groupes cibles pour les programmes de dépistage⁷, tandis que la diminution n'est pas aussi nette pour l'Italie. On peut penser que ces résultats reflètent la mise en œuvre spécifique des programmes de dépistages dans les groupes d'âge correspondants. En revanche, aux États-Unis, on observe une diminution de la mortalité pour tous les groupes d'âge et le dépistage est y surtout opportuniste.

Dans le second groupe, le Japon a un taux de mortalité très bas dû sans doute à des tendances épidémiologiques sous-jacentes différentes. La France a également connu une augmentation entre 1985 and 1990 bien que ces données soient maintenant trop anciennes pour dresser des conclusions. La Norvège est dans le même cas.

Le troisième groupe comprend la province de l'Ontario (Canada), qui a des taux de mortalité significativement plus hauts que dans le reste du pays, ainsi que la Hongrie et la Belgique. Ces pays n'ont pas de programmes de dépistage et souffrent peut-être aussi de restrictions du côté de l'offre (Hongrie). La Belgique a connu une augmentation de la mortalité malgré ses pratiques de traitement généralement agressives. L'Ontario a un programme de dépistage organisé, mais les taux de dépistage organisé restent apparemment bas.

Le quatrième groupe inclut le Royaume-Uni (pour plus de détails, voir Quinn et Allen, 1995). Les données sont maintenant datées, mais on peut supposer que la diminution de la mortalité est le reflet de dépistages organisés introduits dans ce pays à la fin des années 80, après le rapport Forrest en 1986 (Moss *et al.*, 1995 ; Blanks *et al.*, 2000). Le programme a détecté au début plus de carcinomes *in situ* (1988-93) mais moins de cancers galopants que prévu. L'efficacité du programme à détecter ces cancers s'est par la suite améliorée. On a imputé au programme un tiers de la baisse de la mortalité par cancer du sein chez les femmes de 55 à 69 ans (Patnick, 2000). L'introduction de ce programme aurait permis la diminution de la mortalité malgré un manque de ressources financières pour les traitements à technologie intensive. Cependant, la prise de Tamoxifène a certainement eu des effets bénéfiques (Quinn et Allen, 1995). Un débat a eu lieu suite à des publications au Royaume-Uni en 1999 (Sikora, 1999) relatant une moindre survie : selon les données disponibles, il semble que les contraintes financières en termes de traitement aient pu avoir un impact sur les « résultats en santé », compte tenu des restrictions en termes de disponibilité de personnel médical qualifié, d'équipement de dépistage et de ressources pour la radiation et la chimiothérapie.

Pour le cancer du sein, la performance semble atteinte grâce à un dosage de programmes rigoureux de dépistage du cancer du sein combinés avec des procédures de traitement qui suivent les directives cliniques les plus récentes et ne sont pas trop contraintes par des considérations économiques. Cependant une stratégie reposant sur la prévention seule, ou le traitement seul, n'est pas suffisante pour atteindre un bon niveau de performance. De plus, des données supplémentaires doivent être développées pour mieux évaluer l'efficacité des programmes de dépistage à travers les pays et évaluer la sévérité des stades de façon consistante au niveau international.

iii) Les accidents vasculaires cérébraux et les unités spécialisées dans le traitement de ces accidents

L'attaque cérébrale est un événement aigu pour lequel peu de traitements directs sont disponibles mais qui a des conséquences à long terme. Le traitement est une combinaison d'un diagnostic adapté et d'une haute technologie (comme l'imagerie magnétique IRM ou le scanner). Cependant, une étude de plus de 20 essais montre que les unités spécialisées pour soigner l'attaque cérébrale peuvent faire la différence en ce sens qu'elles améliorent à la fois le taux de survie et le handicap. On a montré que les unités spécialisées profitent à bon nombre de patients (Stroke Unit Trialists Collaboration, 1997a ; Stroke Unit Trialists Collaboration, 1997b ; Indredavik *et al.*, 1999 ; Jorgenson *et al.*, 1999, 2000).

Les études qui ont examiné les avantages de ces unités spécialisées ont une définition précise, mais il n'existe pas encore de définition standard. Certaines définitions de ces études incluent :

- un personnel polyvalent (mélange de docteurs, infirmières, physiothérapeutes, thérapeutes de la parole) ;
- un accès à la technologie (scanners) ;
- des soins organisés habituellement dans une unité spécialisée avec du personnel spécialisé ;
- habituellement à la fois des soins aigus et de réhabilitation.

Les unités spécialisées semblent avoir été tout d'abord développées dans les pays nordiques, où les soins de long terme sont entièrement financés publiquement ; le financement public compte pour 3 pour cent du PIB contre 1 pour cent ou moins dans d'autres pays européens ou de l'OCDE (Jacobzone, 1999). Cela peut être lié au fait que le handicap est coûteux pour ces systèmes de santé qui, par conséquent, prêtent plus d'attention pour développer des soins respectant un rapport coût/efficacité pour réduire le handicap, que des pays ayant plus recours à des soins informels.

La définition devient problématique quand on compare l'utilisation des unités spécialisées dans cette étude. Néanmoins, il est intéressant de comparer l'utilisation de ces unités grâce aux données disponibles. L'information est donnée pour six pays participants à cette étude et est résumée dans le tableau suivant.

Ces résultats montrent que des unités spécialisées sont implantées dans de nombreux pays, et leur utilisation tend à augmenter avec le temps. Cependant, l'utilisation de ces unités diffère d'un pays à l'autre. Une mesure de l'offre d'unités spécialisées (nombre pour 100 000 personnes) s'étend de 0.15 pour la Hongrie à 0.93 pour le Danemark. La proportion de patients recevant des soins dans une unité spécialisée diffère notablement entre les pays, de 15 pour cent en Hongrie à 70 pour cent en Suède.

Malgré leur efficacité démontrée dans le traitement des patients atteints de maladie cérébrale, et leur utilisation répandue dans les pays nordiques (comme la Suède), il existe peu de directives concernant l'organisation, la construction ou l'utilisation de ces unités spécialisées. Quand elles existent, ces directives ont tendance à être locales et à découler des efforts de professionnels de la santé qui traitent régulièrement des patients et rendent réelle la capacité de ces unités à améliorer les résultats des patients.

Tableau 2. **Information sur les unités cardiaques pour un sous-ensemble de pays**

	Année	Unité cardiaque (pour 100 000)	Lit pour les cardiaques (pour 100 000)	% des patients admis en unité cardiaque	Commentaires
Danemark	1998	0.93	10.39		49 hôpitaux avec 550 lits
Pays-Bas	2000	0.42	1.69		67 hôpitaux avec 268 lits
Suède	1998	0.78	5.8	70 %	Unité cardiaque dans 70 des 84 hôpitaux, 518 lits ; la proportion des patients soignés en unité s'accroît de 54 % à 70 % entre 1995 et 1998
Hongrie	2000	0.15		Environ 15 %	4 unités cardiaques en 1992, 15 en 2000
Royaume-Uni				26 % au moins la moitié de leur séjour	En 1999, 45 % des hôpitaux du trust ont une unité cardiaque
Norvège				Environ 60 %	

Source : Moon *et al.* (à paraître).

Si les unités spécialisées sont aussi efficaces que les études semblent le prouver, pourquoi ne font-elles pas partie de l'organisation ordinaire des hôpitaux ? Parmi les réponses possibles, l'une pourrait être l'absence d'une définition commune d'un pays à l'autre et entre juridictions, ce qui modifie la mesure et l'amélioration de la performance. Il y a au moins deux conséquences de cette absence de définition standard. La première est simplement que le nombre d'unités spécialisées peut être sous-estimé dans la plupart des pays. Il est possible qu'il n'y ait pas de variables qui les identifient dans les bases de données administratives. De plus, de multiples études sur les institutions de soins n'incluent pas forcément des questions sur ces unités. C'est pourquoi le nombre actuel d'unités spécialisées peut être sous-estimé parce qu'elles n'ont pas toutes été identifiées. L'autre conséquence est que l'absence de définition commune complique le processus de création de ces unités.

Une deuxième explication au nombre réduit d'unités spécialisées est que le concept d'unités dédiées aux attaques cérébrales est encore à un stade précoce. Dans les années 70, on reconnaissait que les soins organisés, des soins aigus à la réhabilitation, pouvaient améliorer les résultats des patients (Indredavik *et al.*, 1999). Depuis, le développement des unités a été long à démarrer. C'est seulement au cours des dernières années, parce que l'efficacité de ces unités organisées a fait ses preuves, que nous assistons à leur croissance, notamment dans les pays d'Europe du Nord.

Une troisième explication à la marginalité des unités dédiées dans les hôpitaux est le manque de preuves établies de leur efficacité dans les pays autres que les pays nordiques (Wolfe, 2001). Wolfe établit que la pratique britannique se concentre sur des preuves issues d'essais cliniques et de macro-données, contrairement à l'Europe continentale qui met plus l'accent sur l'observation physiologique. Les études qui ont montré l'efficacité des unités spécialisées consistaient à observer plus spécialement une unité et il n'existe qu'une macro-analyse connue (Stroke Unit Trialists Collaboration, 1997a). Si l'apparition d'unités spécialisées a tardé au Royaume-Uni, cela peut être dû au manque de preuves. Cependant, ce lent développement dans la « structure de l'information » peut aussi aboutir à de moins bons niveaux de performance. Cela peut être aussi lié aux types de « résultats » qui sont mesurés pour les attaques cérébrales. Dans notre étude, nous avons observé des niveaux de cas fatals relativement hauts mais similaires pour les pays pour lesquels l'information était disponible.

3. Ce qu'il faut optimiser : différentes perspectives sur l'amélioration de la performance

3.1. Comprendre les différences dans les résultats en santé en liaison avec le traitement et les facteurs environnementaux

L'étude, dont ce rapport ne présente que quelques points clés, est l'une des premières à comparer à grande échelle la performance des systèmes de soins en utilisant le cadre complet de la pathologie, de grandes bases administratives de données individuelles et d'autres sources pertinentes d'information. Nous espérons que cette étude servira de référence, de point de départ pour comprendre les modèles de prévention, de dépistage et de traitement liés à l'environnement du système de soins. Bien sûr, cette étude a ses limites. Tout d'abord, n'étant pas une étude clinique, l'analyse des interventions médicales demeure assez rudimentaire d'un point de vue clinique. Par souci de comparabilité et de temps, nous n'avons souvent pas été en mesure d'utiliser les informations qui détaillent le statut clinique, les co-morbidités et le suivi thérapeutique des médicaments, dont nous disposons dans certaines bases de données. De plus, nous n'avons pas été capables de suivre complètement l'épisode de soins du patient par manque de données sur les soins ambulatoires. Enfin, il ne nous a pas été possible d'examiner la question de la qualité de vie. Rassembler une telle information était au-delà de la perspective de cette étude mais les recherches à venir pourraient avantageusement se tourner dans cette direction.

3.2. De la performance du système de soins à la satisfaction du patient et à une meilleure qualité de vie

Quand ils estiment la performance, les acteurs de la santé ont différents paramètres en tête qu'ils cherchent à évaluer. Les patients et les médecins se concentrent sur le succès « clinique » des

interventions et se limitent à l'épisode de soins du patient. En outre, les patients se préoccupent d'autres problèmes associés aux soins : la durée d'attente, la disponibilité des infirmières et du personnel, la qualité de vie (y compris la souffrance). A un niveau agrégé, les administrateurs du système de soins s'attacheront plus aux variables générales du système : taux d'activité, mortalité et coûts. L'étude de l'OCDE sur les pathologies liées au vieillissement tente de relier les micro et macro-connaissances pour présenter un exemple qui concilie les vues des divers acteurs. Cependant, nous sommes bien conscients qu'il faudra fournir plus d'efforts pour pleinement réconcilier toutes les parties prenantes.

Le point fort de cette étude est l'établissement d'un lien entre les incitations du côté de l'offre de soins et le niveau de diffusion des diverses procédures clés (reflet de l'utilisation de la technologie). Nous avons constaté qu'une assurance maladie universelle ne garantit pas forcément des taux de traitement identiques entre les pays car ceux de l'OCDE consacrent une part de leurs ressources significativement différente au système de santé. En outre, les plus hauts « taux d'activité » observés dans certains pays n'aboutissent pas nécessairement à une amélioration des résultats (qui sont parallèles à l'investissement en ressources) car quelques pays, qui dépensent moins dans le système de soins, réussissent à obtenir des résultats aussi bons voire meilleurs pour les maladies cardiaques ou le cancer du sein. Les hauts taux d'activité exercent une pression financière. Cependant, il apparaît clairement que de bons résultats peuvent être atteints grâce à une approche active fondée sur la population (prévention, dépistage et véritable suivi du traitement). En marge des autres pays, les États-Unis dépensent plus par unité de traitement que les autres pays de l'OCDE. Nous pouvons conclure de notre étude qu'un système de santé efficace serait celui où les dépenses sont suffisantes pour minimiser les contraintes de ressources excessives et où ces ressources sont optimisées, par exemple grâce à des technologies modernes utilisées rationnellement.

Enfin, cette étude montre la valeur indispensable des systèmes d'information pour évaluer les systèmes de soins. Nous avons tiré partie d'une grande richesse d'information pour fournir une large analyse du traitement de ces pathologies mais cette évaluation demeure incomplète car toutes les données ne sont pas disponibles. Des améliorations dans ces systèmes d'information exigent des investissements de long terme autant que la bonne volonté des patients et des médecins. Ces derniers sont plus à même de participer à un effort si nous pouvons montrer que l'information qu'ils nous offrent peut être utilisée pour améliorer les systèmes de santé à long terme. Les auteurs espèrent avoir démontré l'intérêt d'une approche par pathologie dans le cadre des études internationales pour améliorer la performance du système de soins.

NOTES

1. Les opinions exprimées ici sont de la seule responsabilité des auteurs. Nous tenons en premier lieu à remercier Melissa Jee-Hughes pour sa contribution essentielle au projet durant sa phase de lancement et pour la composante sur le cancer du sein. Ce travail a bénéficié des contributions de Mark McClellan alors qu'il était à l'Université de Stanford, de David Wise et de David Cutler à l'Université de Harvard. Dans certains cas, cette étude présente des travaux en cours. Nous tenons également à remercier le Pr. Isabelle Durand-Zaleski pour ses conseils médicaux, Véronique de Fontenay pour son excellent travail sur les données, Marianne Scarborough et Victoria Braithwaite pour leur aide sur le texte et l'édition. Nous remercions nos collègues Michael Dickson, Jeremy Hurst et Peter Scherer pour leurs commentaires, ainsi que les participants au Summer Institute 2001 du NBER et de la conférence 2001 de l'IHEA. Ce travail a également bénéficié de la forte collaboration avec le réseau TECH, avec les réseaux EUROCARE et EUROPREVAL, et avec les réseaux MONICA et MONICA Cérébrovasculaire de l'OMS, et de la collaboration avec le Centre international contre le cancer. Finalement, nous tenons à remercier l'ensemble des chercheurs des pays participants pour leurs commentaires et leurs conseils, sans lesquels ce projet n'aurait pu réussir. Cette étude a reçu le soutien de l'Institut national américain du vieillissement et du ministère japonais de la Santé, du Travail et des Affaires sociales.
2. L'ajustement pour le case-mix et la sévérité peut poser problème. Cependant, les diagnostics ont été minutieusement choisis pour les soins aigus, et pour des échantillons larges, souvent à un niveau national.
3. La disponibilité de ressources humaines spécialisées est tout aussi importante, mais les données collectées ne nous permettent pas de tirer des conclusions significatives pour l'angioplastie et le pontage.
4. On a constaté que la variable paiement du médecin était fortement corrélée à la contrainte de capacité rendant l'utilisation combinée des deux variables impossible dans la régression, étant donné les problèmes de multicolinéarité.
5. Et en collaboration avec le réseau de recherche TECH.
6. Bien que des données révisées puissent être disponibles à un stade ultérieur.
7. Il semble qu'il y ait eu un débat en Suède : quelques auteurs ont affirmé que le dépistage n'avait pas réduit la mortalité, ce qui a été apparemment remis en cause avec force par la direction de l'autorité nationale d'évaluation et le conseil pour la santé et le bien être. Cependant, ce débat n'a été publié qu'en suédois, ce qui limite notre travail (Sjönell G. and Stahle L., « Mammography screening does not reduce breast cancer mortality [en suédois] », *Läkartidningen* 1999, vol. 96, pp. 904-913, et Rosen M. et Stenbeck M., « The debate on mammography – Le comité national répond à Sjönell et Stahle », *Läkartidningen* 2000, vol. 97(8), pp. 859-860. Ce débat a continué dans d'autres pays au cours de l'année 2000, suite à la publication de résultats par l'examen Cochrane du dépistage dans le *Lancet* (Olsen et Gotzsche, 2001). Cependant, ces résultats restent eux-mêmes largement débattus dans le champ de la recherche sur le cancer.

RÉFÉRENCES

- ALBAIN, K.S. *et al.* (1996),
« Breast cancer outcome and predictors of outcome: are there age differentials? », *Monogr. Natl Cancer Inst.*, vol. 16, pp. 35-42.
- ANDERSON, G. (1997),
« In search of value: an international comparison of cost, access, and outcomes », *Health Affairs*, novembre/décembre, pp. 163-171.
- ATC (2000),
Anatomical Therapeutic Chemical classification Index with Defined Daily Doses, Organisation mondiale de la santé, Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology, Oslo, Norway.
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE – AIHW (2000),
Australia's Health 2000: the seventh biennial health report of the Australian Institute of Health and Welfare, AIHW, Canberra.
- BLANKS, R.G., MOSS, S.M. et PATNIK, J. (2000),
« Results from the UK NHS breast screening programme 1994-1999 », *Journal Medical Screening*, vol. 7, n° 4, pp. 195-198.
- CANTO *et al.* (2000),
« Payer status and the utilization of hospital resources in AMI: a report from the National Registry of AMI », *Arch Intern Med*, 27 mars, vol. 160, n° 6, pp. 817-823.
- CUTLER, D. et McCLELLAN, M. (1996),
« The determinants of technological change in heart attack treatment », NBER Working Paper No. 5751.
- DECKER, S.L. et RAPPAPORT, C. (2001),
« Medicare and Disparities in health: the case of breast cancer », International Longevity Center, Mount Sinai School of Medicine, Federal Reserve Bank of New York, NBER Summer Institute.
- DICKSON, M. et JACOBZONE, S. (2002),
« Trends in cardiovascular drug use in 12 countries: 1989 to 1999 », OECD Ageing-Related Diseases Project, technical paper.
- EVANS, R.G. et STODDART, G.L. (1990),
« Producing health, consuming health care », *Soc Sci Med*, vol. 31, n° 12, pp. 1347-1363.
- GATTA, G., CAPOCACCIA, R., COLEMAN, M. *et al.* (2000),
« Toward a comparison of survival in American and European cancer patients », *Cancer*, vol. 89, pp. 893-900.
- HADLEY J. *et al.* (1991),
« Comparison of uninsured and privately insured hospital patients. Condition on admission, resource use, and outcome », *Journal of the American Medical Association*, vol. 265, n° 3, pp. 374-379.
- HURST, J. et JEE-HUGHES, M. (2001),
« Performance measurement and performance management in OECD health systems », Labour Market and Social Policy Occasional Papers n° 47, OCDE, Paris.
- INDREDAVIK, B., BAKKE, F., SLORDAHL, S., ROKSETH, R. et HAHEIM, L. (1999),
« Treatment in a combined acute and rehabilitation stroke unit: which aspects are most important? », *Stroke*, vol. 30, pp. 917-923.
- JACOBZONE, S. (2000),
« Pharmaceutical policies in OECD countries: Reconciling social and industrial goals », Labour Market and Social Policy Occasional Papers, n° 40, OCDE, Paris.
- JACOBZONE, S. (à paraître),
« Healthy ageing and the challenges of new technologies – Can OECD social and health care systems provide for the future? », OECD Healthy Ageing and Biotechnology, Proceedings of the conference held in Tokyo in 2000.

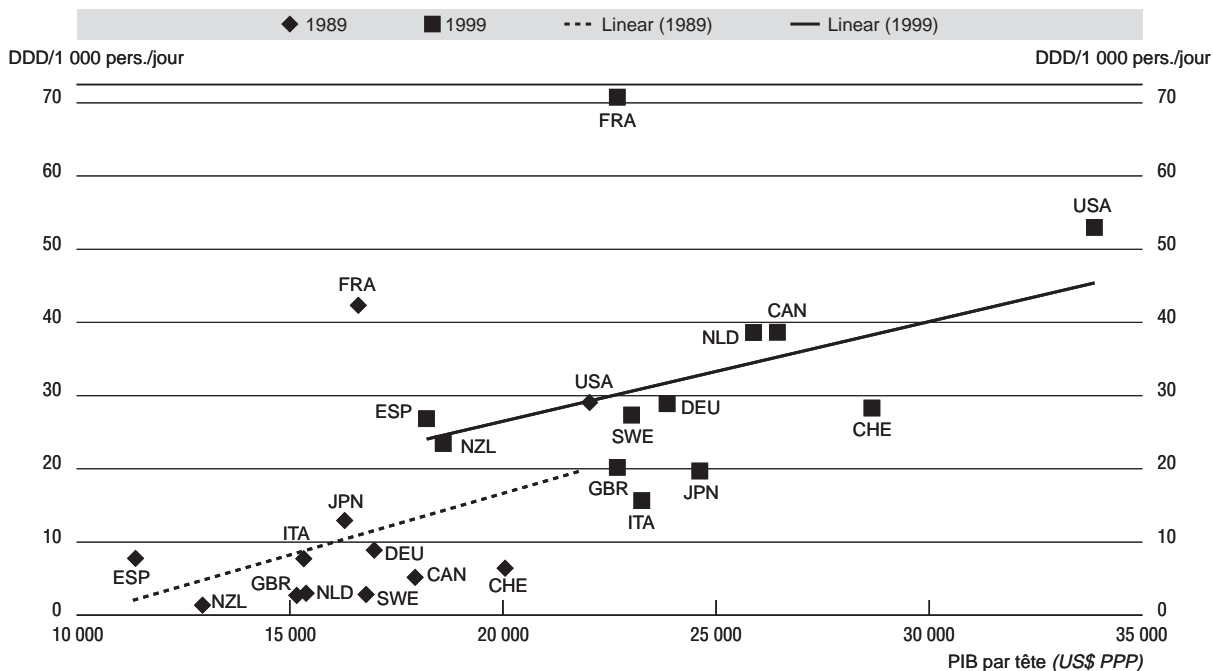
- JEE-HUGHES, M. et JACOBZONE, S. (à paraître),
 « OECD study of cross-national differences in the treatment, costs and outcomes of breast cancer », OCDE, Paris.
- JØRGENSEN, H., KAMMERSGAARD, L., NAKAYAMA, H. *et al.* (1999),
 « Treatment and rehabilitation on a stroke unit improves 5-year survival », *Stroke*, vol. 30, pp. 930-933.
- JØRGENSEN, H., *et al.* (2000),
 « Who benefits from treatment and rehabilitation in a stroke unit? », *Stroke*, vol. 31, pp. 434-439.
- McCLELLAN, M. et KESSLER, D. (1999),
 « A global analysis of technological change in health care : the case of heart attack: Preliminary report from the TECH network », *Health Affairs*, mai/juin, pp. 250-255.
- McKINSEY GLOBAL INSTITUTE avec l'assistance de K. ARROW, M. BAILY, A. BÖRSCH-SUPAN, A. GARBER (1996),
Health Care Productivity, McKinsey Health Care Practice, Los Angeles.
- MOISE, P. (2001),
 « Using hospital administrative databases for a disease-based approach », OCDE Ageing-Related Disease project, Technical Paper, Paris.
- MOISE, P. et JACOBZONE, S. (2002),
 « Comparing treatments, costs and outcomes for ischaemic heart disease in OECD countries », Labour Market and Social Policy Occasional Papers n° 58, OCDE, Paris.
- MOON, L., MOISE, P. et JACOBZONE, S. (à paraître),
 « OECD study of cross-national differences in the treatment, costs and outcomes of stroke », OCDE, Paris.
- MOSS, S.M., MICHEL, M., PATNICK, J., JOHNS, L., BLANKS, R. et CHAMBERLAIN, J. (1995),
 « Results from the NHS breast screening programme 1990-1993 », *Journal Med Screen*, vol. 2, n° 4, pp. 186-190.
- NEWHOUSE, J.P. (2002),
 « Medical care costs: how much welfare loss? », *Journal of Economic Perspectives*, vol. 6, n° 3, pp. 3-21.
- OCDE (1992),
The Reform of Health Care Systems: A Comparative Analysis of Seven OECD Countries, Paris.
- OCDE (1994),
The Reform of Health Care Systems, A Review of Seventeen OECD Countries, Paris.
- OLSEN, O. et GØTZSCHE, P.C. (2001),
 « Cochrane review on screening for breast cancer with mammography », *Lancet*, vol. 358, n° 9290, pp. 1340-1342.
- OR, Z. (2001),
 « Exploring the effects of health care on mortality across OECD countries », Labour Market and Social Policy Occasional Papers n° 46, OCDE, Paris.
- OSTEEN, R.T., WINCHESTER, D.P., HUSSEY, D.H. *et al.* (1994),
 « Insurance coverage of patients with breast cancer in the 1991 commission on cancer patient care evaluation study », *Annals Surgical Oncology*, vol. 1, pp. 462-467.
- PATNICK, J. (2000),
 « Breast and Cervical Screening for women in the United Kingdom », *Hong Kong Medical Journal*, vol. 6, n° 4, pp. 409-411.
- PHELPS, C.E. (1997),
 « Good technologies gone bad: How and why the cost-effectiveness of a medical intervention changes for different populations », *Med Decis Making*, janv.-mars, vol. 17, n° 1, pp. :107-117.
- QUINN, M. et ALLEN, E. (1995),
 « Changes in incidence of and mortality from breast cancer in England and Wales since introduction of screening », *British Medical Journal*, vol. 311, pp. 1391-1395.
- SADA, M.J. *et al.* (1998),
 « Influence of payor on use of invasive cardiac procedures and patient outcome after myocardial infarction in the United States. Participants in the national registry of myocardial infarction », *Journal of the American College of Cardiology*, juin, vol. 31, n° 7, pp. 1474-1480.
- SIKORA, K. (1999),
 « Cancer survival in Britain is poorer than that of her comparable European neighbours », *British Medical Journal*, vol. 319, n° 21, pp. 461-462.
- STROKE UNIT TRIALISTS' COLLABORATION (1997a),
 « Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke », *British Medical Journal*, vol. 314, pp. 1151-1159.
- STROKE UNIT TRIALISTS' COLLABORATION (1997b),
 « How do stroke units improve patients outcomes? », *Stroke*, vol. 28, pp. 2139-2144.

- TECH – THE TECHNOLOGICAL CHANGE IN HEALTH CARE RESEARCH NETWORK (2001),
« Technological change around the world: Evidence from heart attack care », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 25-42.
- TU, J. *et al.* (1997a),
« Coronary artery bypass graft surgery in Ontario and New York State: which rate is right? », *Annals of Internal Medicine*, vol. 126, pp. 13-19.
- TU, J., PASHOS, C.L., NAYLOR, C.D., ERLLUO, C., NORMAND, S.L., NEWHOUSE, J. et MCNEIL, B. (1997b),
« Use of cardiac procedures and outcomes in elderly patients with myocardial infarction in the United States and Canada », *New England Journal of Medicine*, vol. 336, pp. 1500-1505.
- WEISBROD, B. (1991),
« The health care quadrilemma », *Journal of Economic Literature*, vol. 29, n° 2, pp. 523-552.
- WENNEKER, M.B. *et al.* (1990),
« The association of payer with utilization of cardiac procedures in Massachusetts », *Journal of the American Medical Association*, vol. 264, n° 10, pp. 1255-1260.
- WOLFE, C. (2001),
« Taking acute stroke care seriously », *British Medical Journal*, vol. 323, pp. 5-6.
- XIANGLIN, D., JEAN, L., FREEMAN, J.S. et GOODWIN (1999),
« Information on radiation treatment in patients with breast cancer: the advantages of the linked Medicare and SEER data », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 52, pp. 463-470.

Annexe

Graphique A1. Consommation d'hypolipémiants (C10) et revenu national

1989-1999

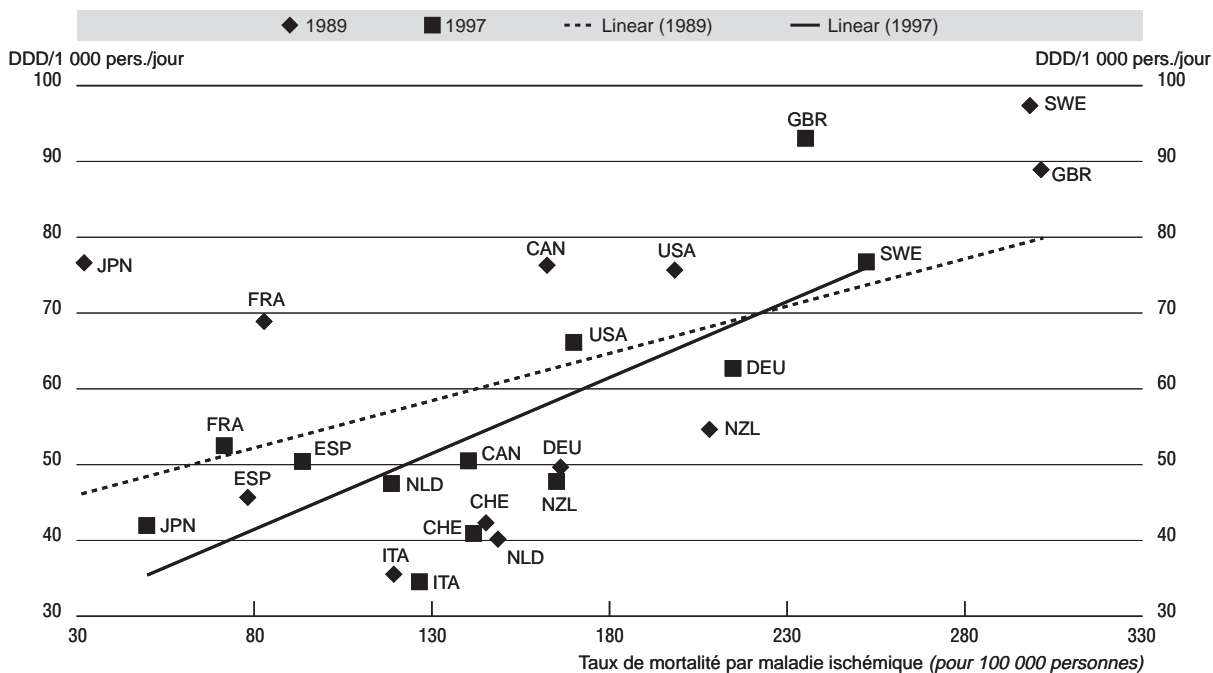


Note : Le Code C10 se réfère à la classification ATC des médicaments de l'Organisation mondiale de la santé. Voir ATC (2000). En 1989, le R2 est autour de 15 %. En 1999, il est d'un peu plus de 13 %.

Source : Dickson et Jacobzone (2002).

Graphique A2. Consommation de diurétiques (C03) et mortalité

1989 et 1997

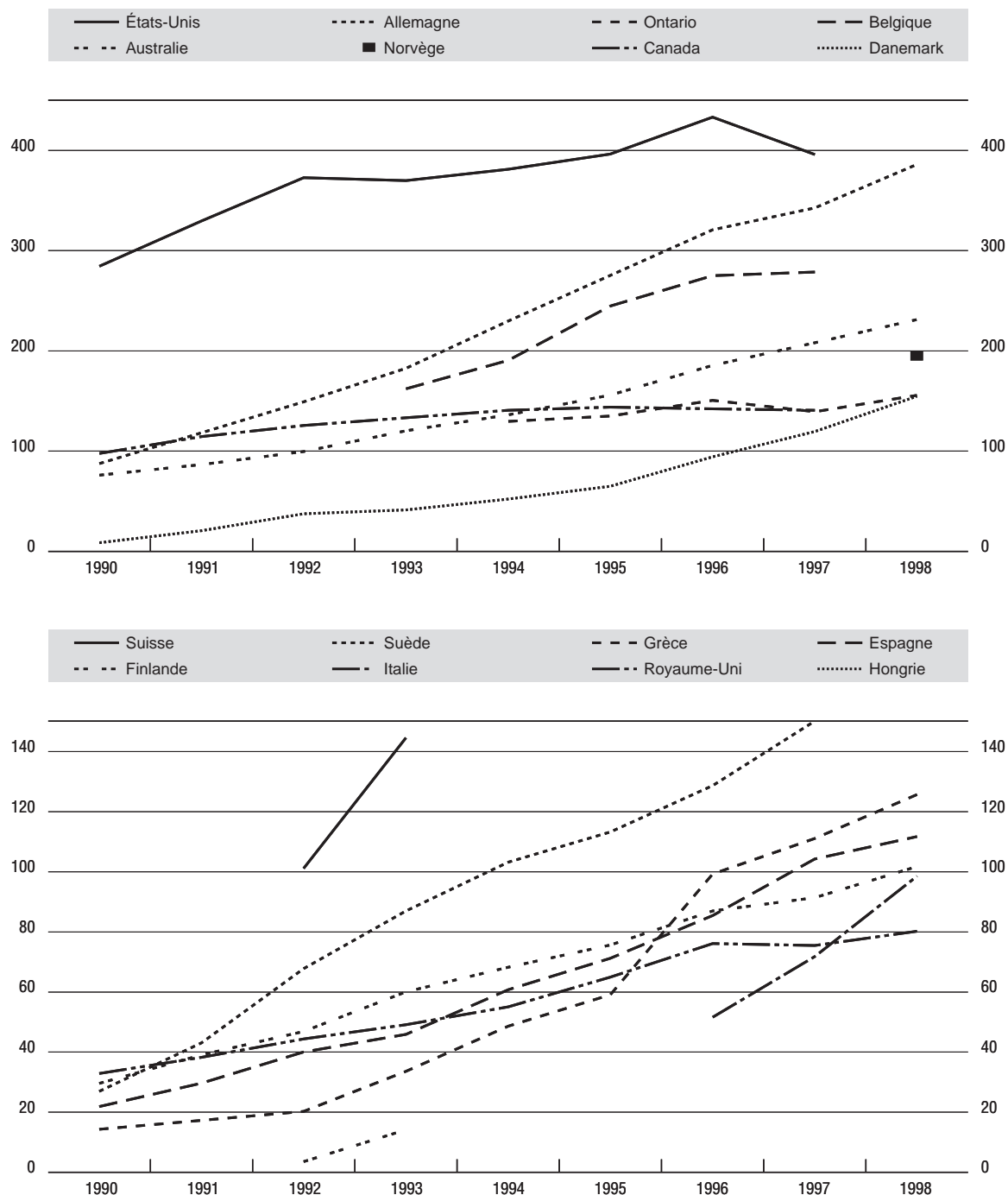


Note : Le Code C03 se réfère à la classification ATC des médicaments de l'Organisation mondiale de la santé. Voir ATC (2000). En 1989, le R2 est d'un peu plus de 25 %. En 1997, il est proche de 57 %.

Source : Dickson et Jacobzone (2002).

Graphique A3. Taux d'utilisation de l'angioplastie

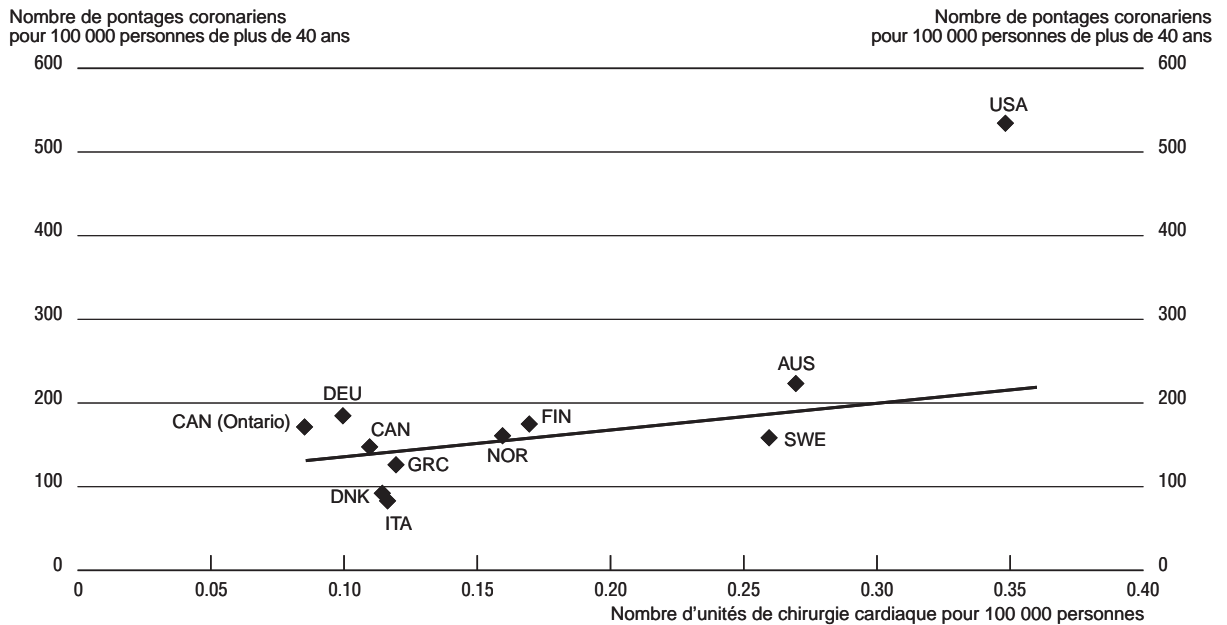
Nombre d'angioplasties pour 100 000 personnes de plus de 40 ans – 1990-1998



Note : Les deux graphiques utilisent des échelles différentes. Grèce : après 1996 sont inclus seulement 17 des 24 hôpitaux.

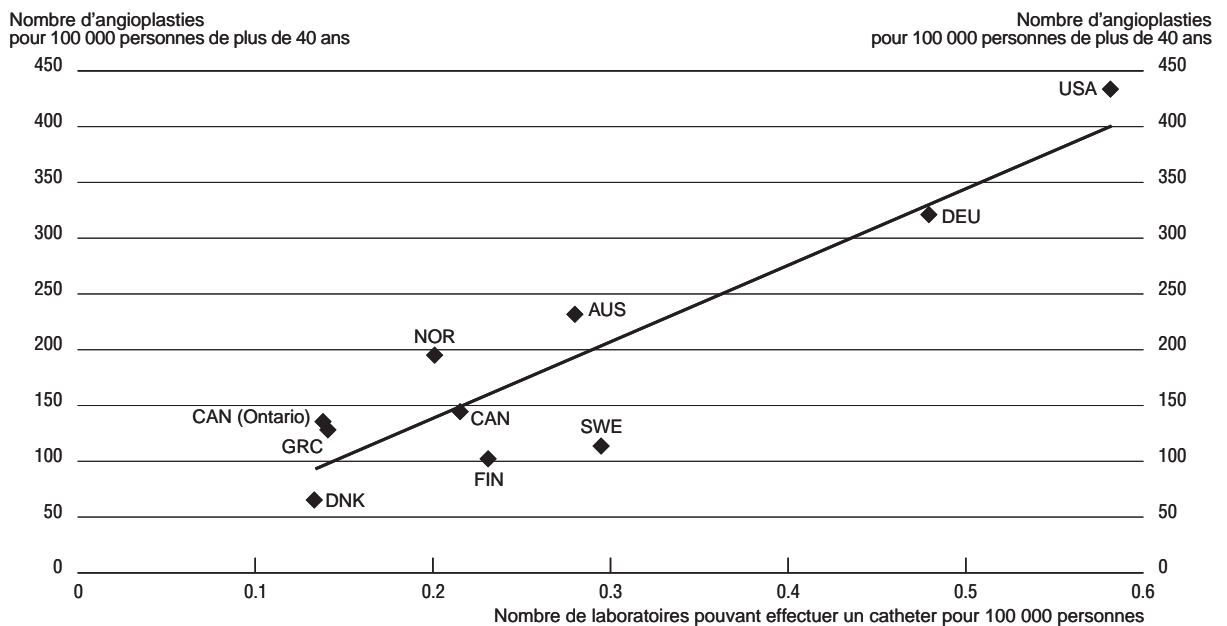
Source : Moise et Jacobzone (2002).

Graphique A4. Taux de pontage coronarien et unités de chirurgie cardiaque



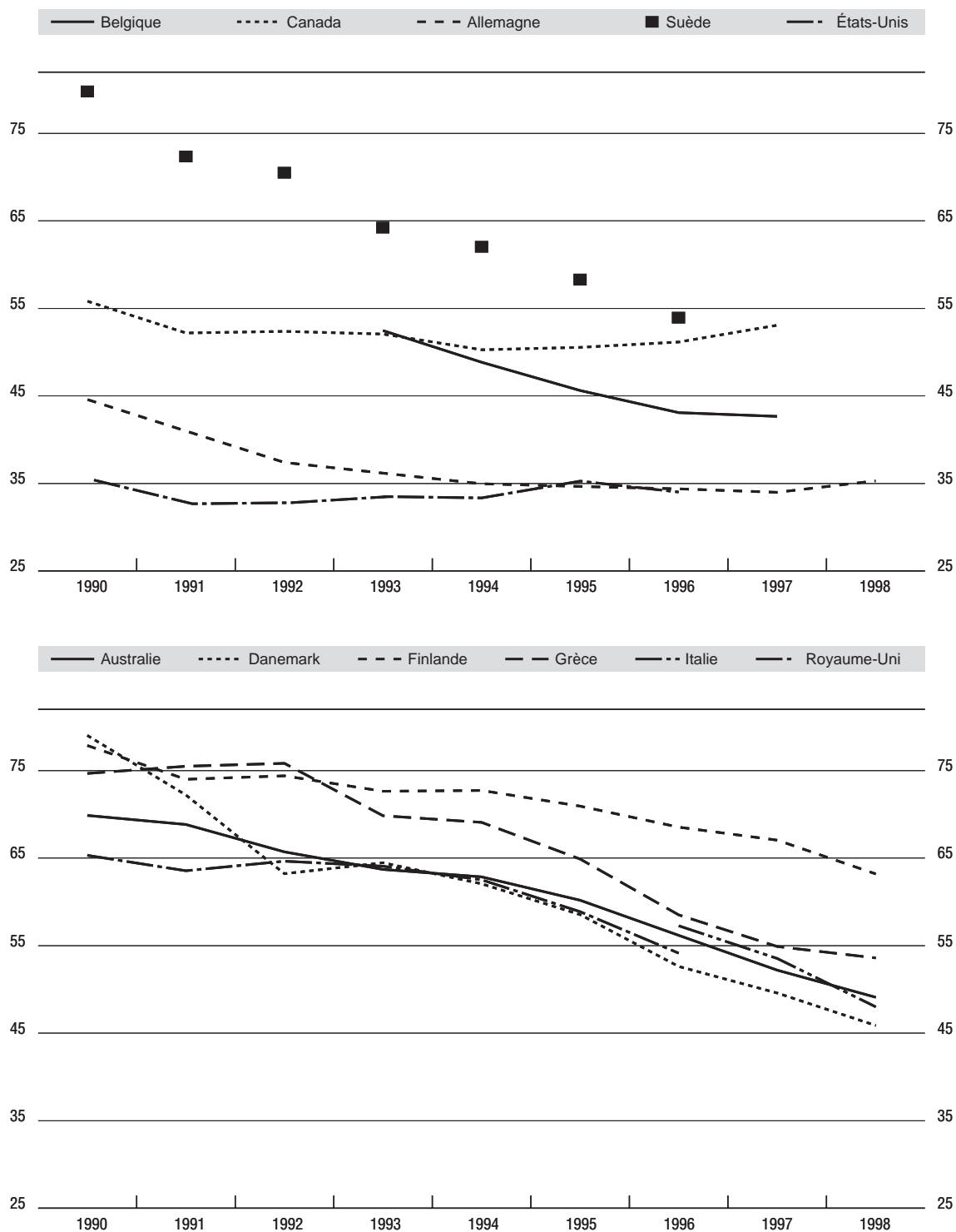
Note : Canada, Danemark, Suède (1995) ; États-Unis (1996) ; Italie (1997) ; Australie (1998). Pour l'Ontario, la Finlande, la Grèce et la Norvège : pontage coronarien (1998), unités de chirurgie cardiaque (2000).
 Source : Moise et Jacobzone (2002).

Graphique A5. Taux d'angioplastie et laboratoires de cathétérisation



Note : Canada, Ontario, Danemark, Suède (1995) ; Allemagne, États-Unis (1996) ; Grèce (1999). Pour l'Australie, la Finlande et la Norvège : angioplastie (1998), laboratoires (2000). Le nombre de laboratoires comprend toutes les unités pouvant effectuer un cathéter ; il est difficile de distinguer les laboratoires équipés en plus pour une angioplastie.
 Source : Moise et Jacobzone (2002).

Graphique A6. Proportion du pontage coronarien dans les procédures de revascularisation

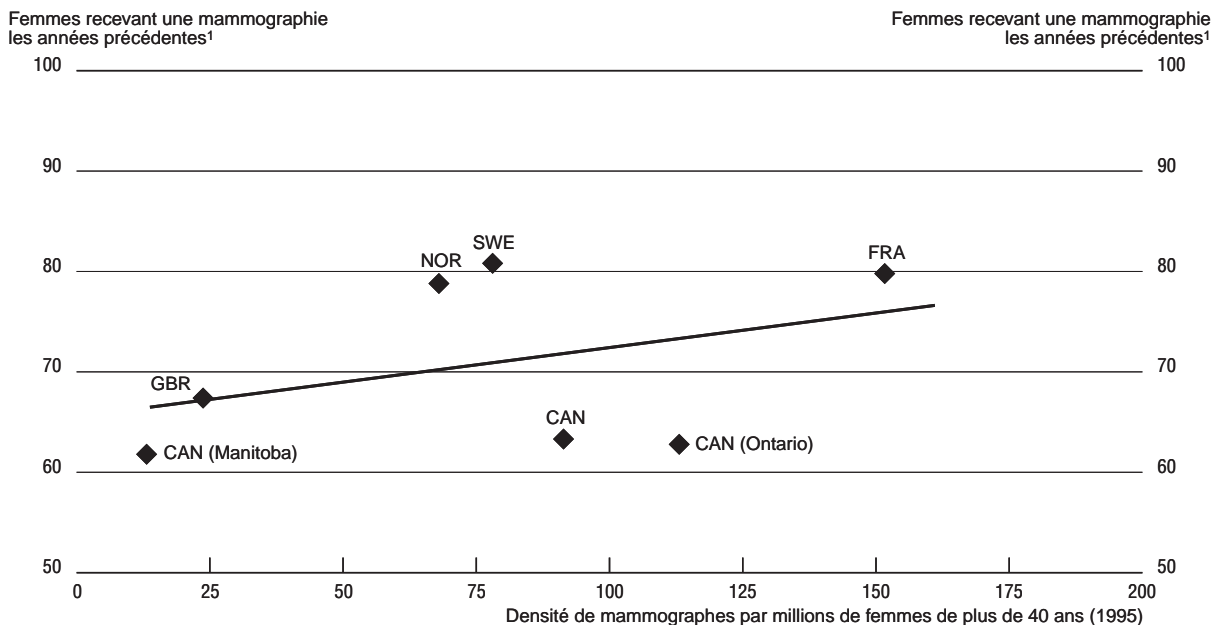


Note : Numérateur : pontages coronariens pour 100 00 personnes de plus de 40 ans. Dénominateur : pontages coronariens et angioplasties pour 100 000 personnes de plus de 40 ans.

Source : Moise et Jacobzone (2002).

Graphique A7. Proportion de femmes recevant une mammographie et disponibilité des machines mammographiques

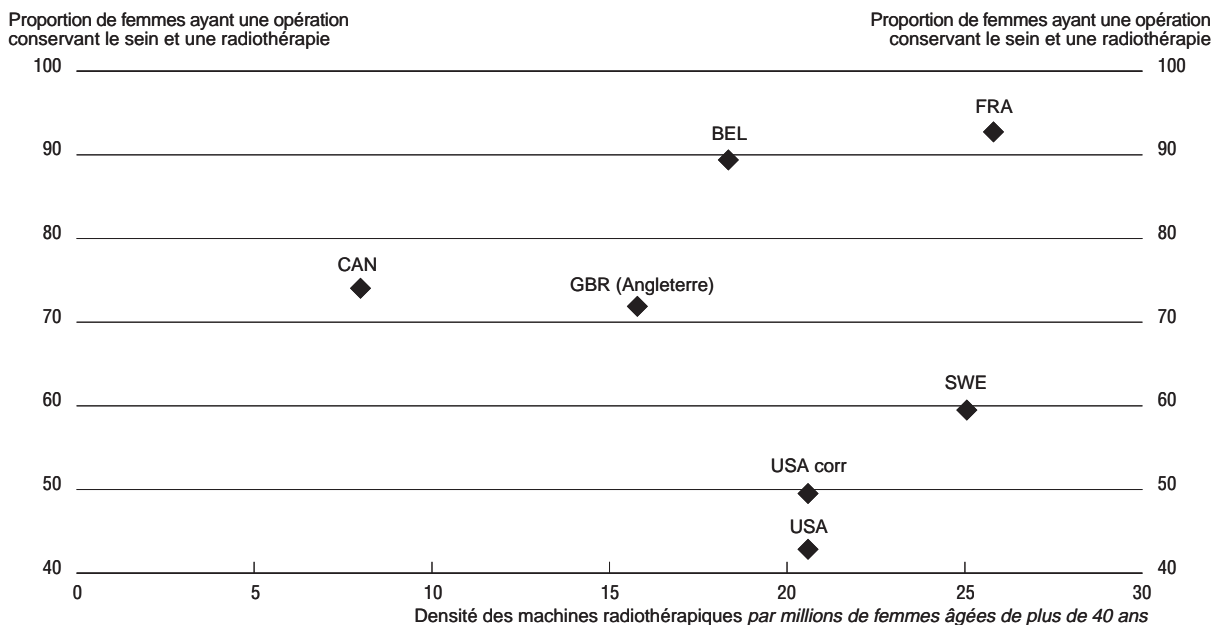
1995-1999



1. Pour le Royaume-Uni, proportion d'Anglaises âgées de 50 à 64 ans ayant reçu une mammographie les années précédentes.
Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

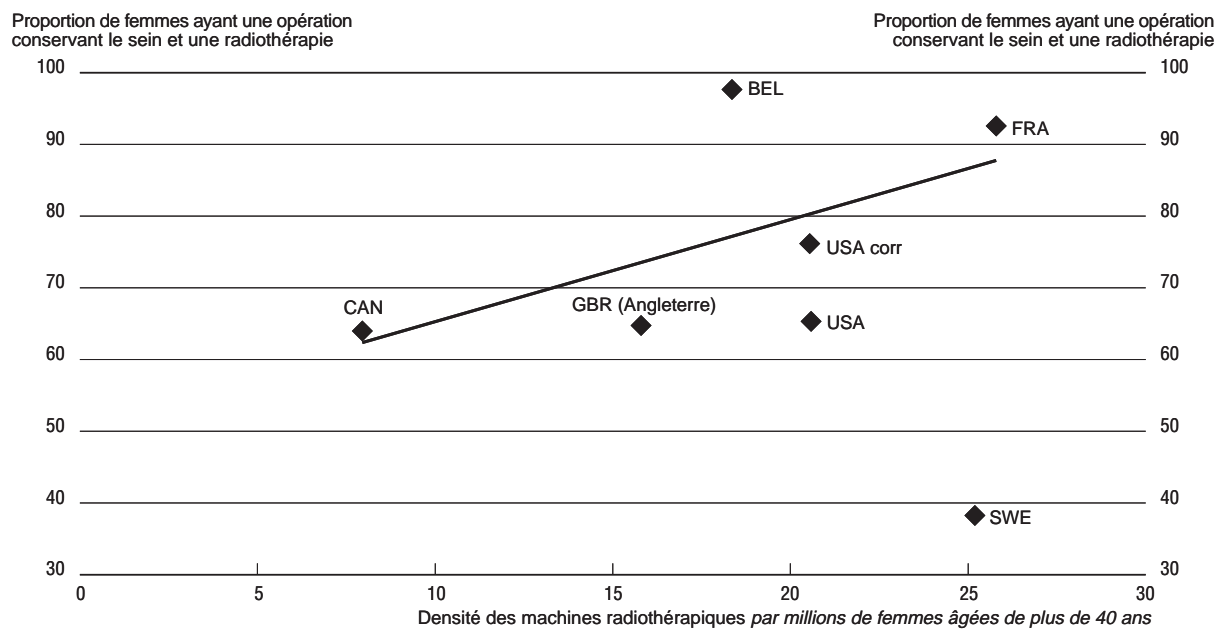
Graphique A8. Proportion des femmes avec un cancer du sein ayant reçu une chirurgie conservatrice du sein et une radiothérapie et disponibilité des machines de radiothérapie

1995-1999



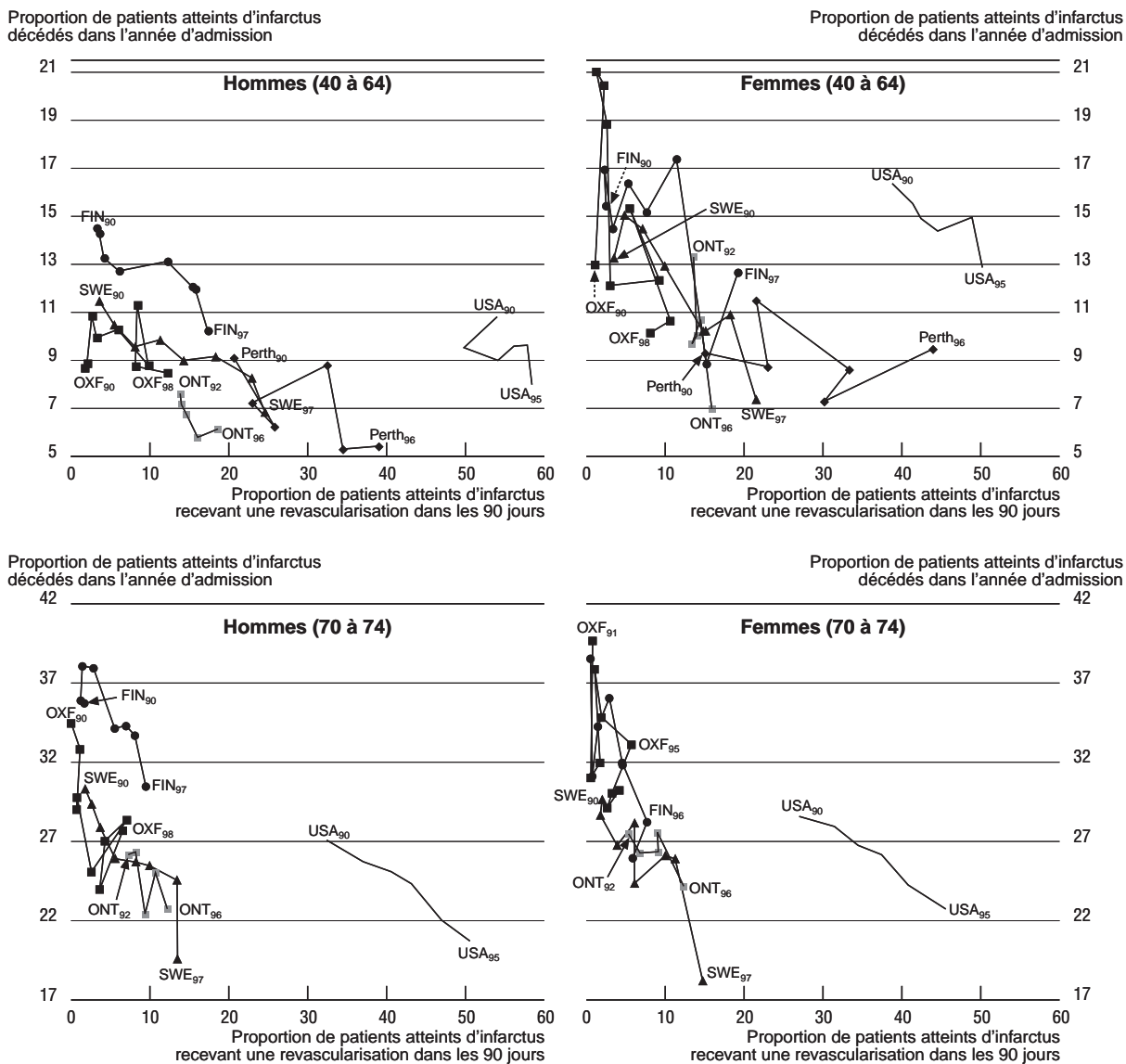
Note : Une correction a été apportée aux États-Unis (+16 %). Voir Xianglin *et al.* (1999).
Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

Graphique A9. **Proportion des femmes de 70 à 79 ans avec un cancer du sein ayant reçu une chirurgie conservatrice du sein et une radiothérapie et disponibilité des machines de radiothérapie**
1995-1999



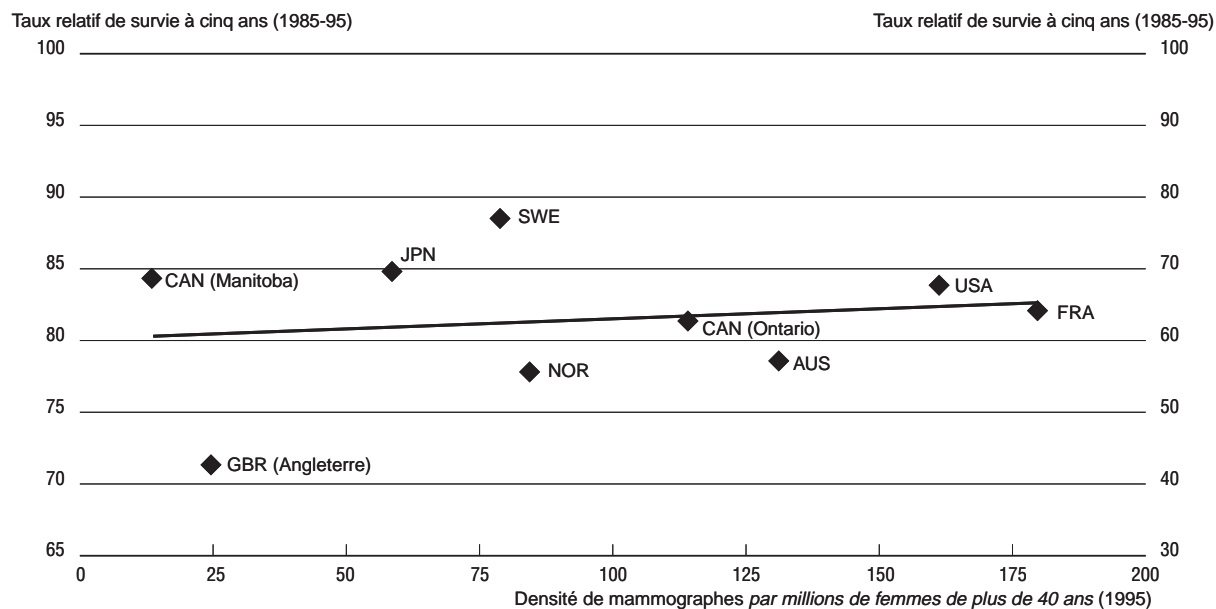
Note : Une correction a été apportée aux États-Unis (+16 %). Voir Xianglin *et al.* (1999).
Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

Graphique A10. Taux de décès à un an et utilisation de la revascularisation en 90 jours de soin



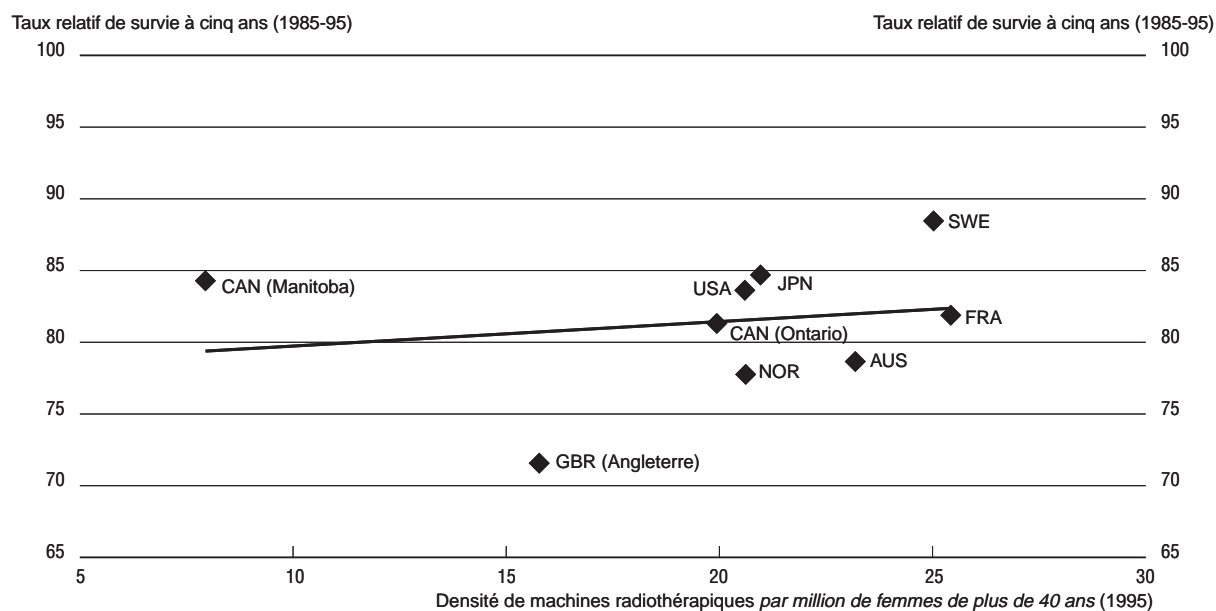
Note : Australie, Perth (1990-1995) ; Canada, Ontario (1992-1996) ; Suède (1990-1997) ; États-Unis (1990-1995).
 Source : Moise et Jacobzone (2002).

Graphique A11. Taux de survie à cinq ans et disponibilité des machines mammographiques



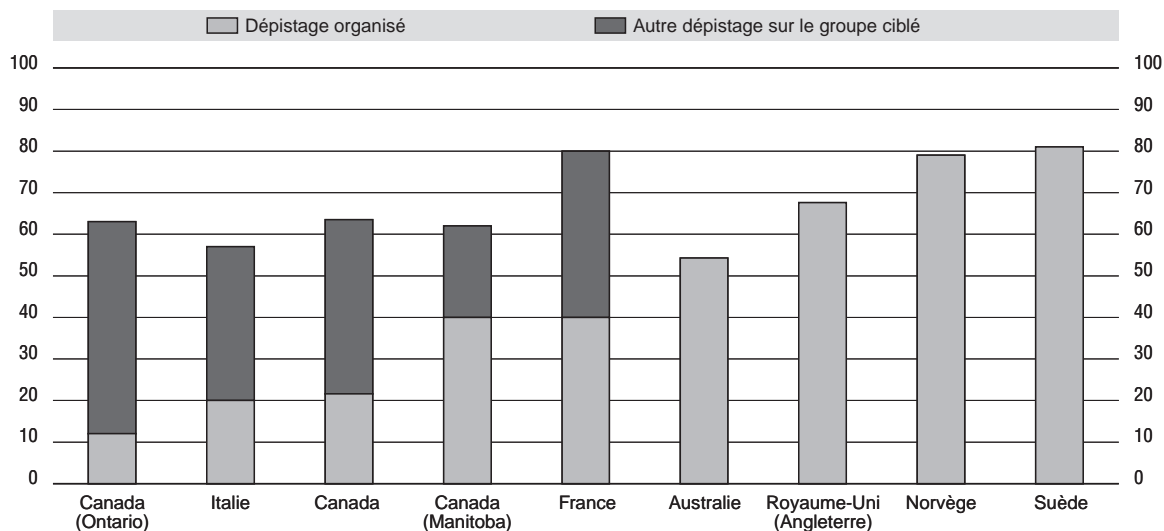
Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

Graphique A12. Taux de survie à cinq ans et disponibilité des machines de radiothérapie



Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

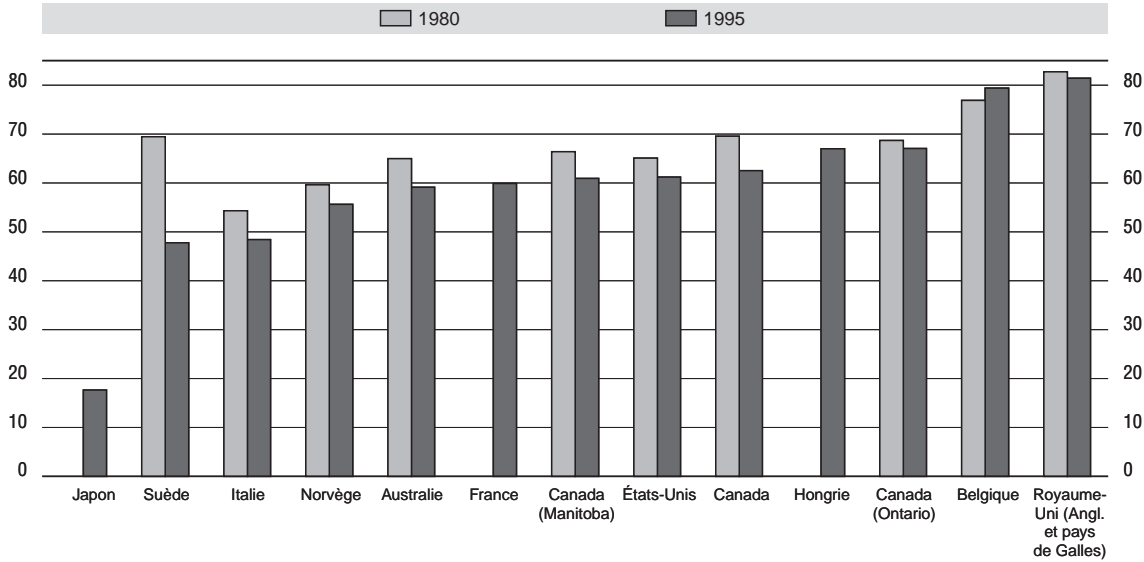
Graphique A13. Participation à une mammographie en pourcentage du groupe de femmes ciblées
1995-1997



Note : Les taux de participation au dépistage organisé existent dans quelques pays. Pour le Royaume-Uni, la Suède et la Norvège, on peut supposer que cela représente la quasi-totalité du dépistage. Pour les autres pays, nous avons représenté une estimation du taux, en foncé la différence entre le dépistage organisé et opportuniste. Pour l'Australie, le dépistage opportuniste est significatif mais il manquait quelques données.

Source : Études et entretiens sur la santé, rapports d'experts, Santé Canada 2001. Voir aussi Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

Graphique A14. **Perspective internationale des taux de mortalité pour le cancer du sein**
 Pour 100 000 femmes âgées de 40 ans et plus



Note : 1990 pour la France, la Hongrie, le Japon, la Norvège et le Royaume-Uni ; 1983 et 1996 pour l'Australie; 1996 pour l'Italie.
Source : Jee-Hughes et Jacobzone (à paraître).

ÉVOLUTION DE L'APPROCHE DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ EN MATIÈRE D'ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE DES SYSTÈMES DE SANTÉ

par

David B. Evans*

Résumé

Les décideurs politiques s'intéressent depuis longtemps à l'amélioration de la performance des systèmes de santé. Aucun élément de ces systèmes n'a échappé aux réformes, qu'il s'agisse du financement, de la prestation des services, du pilotage du système ou du renouvellement des ressources (Maynard et Bloor, 1995 ; Collins *et al.*, 1999). Toutefois, jusqu'à maintenant, les données montrant quels types de changements permettraient d'améliorer les systèmes de santé étaient limitées, contradictoires et peu convaincantes. C'est pourquoi l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a élaboré un vaste plan de travail dans le but d'établir des assises scientifiques plus solides et de faire en sorte que ses conseils techniques visant à améliorer les systèmes de santé tiennent compte des meilleures données possibles. Une partie du travail a consisté à résumer et diffuser dans le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* les données disponibles en ce qui concerne les liens entre les politiques en santé, l'organisation des systèmes et leur performance (OMS, 2000). Le Bureau exécutif de l'OMS s'est engagé à ce que l'Organisation publie régulièrement un rapport sur la performance des systèmes de santé de tous les États membres.

La première section de ce chapitre résume le cadre d'analyse utilisé pour la première ronde d'évaluation de la performance en l'an 2000. La section suivante aborde deux questions qui ont surgi des discussions et des débats suite à la publication du rapport de l'OMS. La première est qu'une bonne partie des données sur la santé et les systèmes de santé tirées des enquêtes auprès de la population ne sont pas comparables entre différents groupes de la population à l'intérieur d'un même pays et entre les populations des différents pays. Des méthodes novatrices sont proposées pour résoudre ce problème. La deuxième question porte sur l'importance de mesurer intégralement le résultat qui nous intéresse (par exemple, l'inégalité en matière de santé) et ensuite d'essayer d'identifier les déterminants, au lieu de se concentrer uniquement sur une partie du résultat qu'on pense *a priori* être liée à un déterminant précis (par exemple, seulement mesurer les inégalités en santé liées aux différences socioéconomiques).

1. Un cadre de travail pour l'évaluation de la performance des systèmes de santé

Le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* a proposé un cadre de travail pour évaluer la performance de façon uniforme dans le temps et d'une population à l'autre. Ce cadre s'appuie sur l'idée qu'une attention particulière doit être prêtée aux résultats pour que les systèmes de santé fonctionnent de façon optimale. Il a fallu établir avec soin un ensemble restreint d'objectifs auxquels doivent contribuer

* Directeur du Programme mondial des bases factuelles à l'appui des politiques de santé. Le présent rapport fait état du travail de plusieurs personnes dans le cadre du Programme mondial des bases factuelles à l'appui des politiques de santé de l'OMS.

les systèmes, définir des indicateurs permettant de mesurer l'ampleur de leur apport à l'atteinte de ces objectifs, puis tester et valider ces indicateurs. Enfin, il a fallu déterminer quelles sont les fonctions-clés des systèmes de santé qui favorisent l'atteinte des objectifs fixés.

On peut obtenir plus de détails sur ce cadre d'évaluation dans la publication de l'OMS (2000) et dans celle de Murray et Frenk (2001). Le site web de l'OMS présente aussi certains des débats qui se sont tenus depuis octobre 2000 (www.who.int/health-systems-performance). Un aspect essentiel est que le terme *système de santé* a été défini comme comprenant tous les acteurs, les institutions et les ressources dont le rôle premier est d'améliorer la santé de la population. Cette définition englobe un plus grand nombre d'activités que celles qui relèvent habituellement d'un ministère de la Santé, mais laisse tout de même de côté certaines actions qui pourraient avoir une influence sur la santé (en tant qu'objectif ou effet secondaire).

Le système de santé contribue à l'atteinte de plusieurs objectifs louables du point de vue de la société, notamment l'amélioration de la santé, la hausse du niveau de scolarisation et l'accroissement des revenus individuels et familiaux. Afin que l'évaluation de la performance ne surcharge pas les systèmes d'information, l'OMS a défini un ensemble de critères servant à déterminer les objectifs qui sont dotés d'une valeur intrinsèque et qui devraient être mesurés régulièrement.

Deux critères ont été établis pour déterminer les objectifs qui possèdent une valeur intrinsèque :

- Un objectif à valeur intrinsèque doit pouvoir se montrer au moins partiellement indépendant des autres objectifs ; autrement dit, il doit être possible d'élever le niveau d'atteinte de l'objectif tout en maintenant stable le niveau des autres objectifs à valeur intrinsèque.
- L'augmentation du niveau d'atteinte d'un objectif à valeur intrinsèque est toujours souhaitable ; « plus » est en tout temps préférable à « moins ». Si les niveaux d'atteinte des objectifs à valeur intrinsèque sont maintenus et que l'augmentation du niveau d'atteinte d'un objectif donné n'apparaisse pas nécessairement souhaitable, il s'agit probablement d'un objectif fonctionnel (et non d'un objectif à valeur intrinsèque).

L'utilité d'un objectif fonctionnel réside dans le fait qu'il contribue à atteindre un objectif à valeur intrinsèque. Cependant, ici, « plus » n'est pas nécessairement préférable à « moins », par exemple dans le cas où un objectif fonctionnel donné ne sert qu'à maintenir le niveau d'un objectif à valeur intrinsèque.

Afin de justifier la mesure régulière du niveau d'atteinte d'un objectif à valeur intrinsèque, deux critères additionnels ont été proposés : le rôle joué par le système de santé dans l'atteinte d'un objectif doit être suffisamment important pour légitimer l'octroi de ressources liées à une évaluation régulière, et il doit être possible de mesurer régulièrement l'importance de ce rôle.

A l'aide de ces critères, trois objectifs à valeur intrinsèque ont été déterminés. Premier objectif : un système de santé doit chercher à améliorer l'état de santé moyen de la population tout en cherchant à réduire les écarts de santé dans cette même population. Le deuxième objectif est d'améliorer la réactivité du système afin qu'il réponde aux attentes légitimes des gens, mais dans des domaines qui ne visent pas directement l'amélioration de la santé, car cette dimension est comprise dans le premier objectif. L'expression « attentes légitimes » souligne le fait que les attentes non réalistes que certaines personnes peuvent avoir envers les systèmes de santé ne doivent pas être prises en compte dans l'atteinte de cet objectif. La réactivité comporte deux grandes composantes : le respect des personnes et l'orientation du système vers le client. Encore une fois, nous ne nous intéressons pas seulement au niveau moyen de réactivité, mais aussi aux écarts de réactivité pour différents groupes de la population.

Le troisième objectif est l'équité dans les contributions financières pour le système de santé. Pour être justes et équitables, les contributions des particuliers devraient représenter un sacrifice de valeur égale. Une contribution juste signifie qu'aucun ménage ne devrait s'appauvrir ou utiliser une portion excessive de ses revenus au financement du système de santé. Un sacrifice de valeur égale signifie aussi que les ménages à faible revenu devraient consacrer à la santé une fraction moins importante de leur revenu que les plus fortunés.

Tableau 1. Objectifs à valeur intrinsèque auxquels contribue le système de santé

	Niveau	Distribution	
Santé	✓	✓	} Efficience
Réactivité	✓	✓	
Contributions financières	✓	✓	
	Qualité	Équité	

Source : D'après Murray et Frenk (2000).

Le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* mesure donc cinq composantes incluses dans trois objectifs à valeur intrinsèque (tableau 1). Chaque objectif répond aux critères énoncés précédemment. Par exemple, l'amélioration de la santé (une plus grande réactivité ou une plus grande équité en ce qui concerne les contributions financières), est toujours préférable si on maintient constants les autres objectifs.

Les annexes du *Rapport sur la santé dans le monde 2000* fournissent des données sur le niveau d'atteinte de chacune des cinq composantes pour les 191 États membres, ainsi que le niveau d'atteinte relatif à un indice composite – la somme pondérée des niveaux d'atteinte pour les cinq composantes. Bien que certains objectifs fonctionnels (par exemple, la couverture des services de santé) aient été abordés dans le *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, on n'a pas mesuré ou publié des données sur l'atteinte de ces objectifs.

Le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* a proposé aussi quatre fonctions fondamentales qui contribuent à l'atteinte des objectifs : le financement, la prestation des services, le renouvellement des ressources et le pilotage du système. Ces fonctions ne seront pas discutées plus en détail ici.

2. Questions liées à la mesure de la performance des systèmes de santé

La publication du *Rapport sur la santé dans le monde 2000* a suscité de vastes débats, aussi bien lors de conférences que dans la littérature scientifique. De plus, l'OMS a cherché à obtenir les opinions des chercheurs et des décideurs politiques en organisant six consultations régionales et huit consultations techniques sur des sujets précis, comme la fonction de pilotage, la réactivité, l'équité des contributions financières et les inégalités au chapitre de la santé. Des suggestions et commentaires pertinents ont été faits sur tous les aspects de l'évaluation de la performance des systèmes de santé : ressources, fonctions, objectifs intrinsèques et intermédiaires, résultats et façons d'accroître la pertinence des mesures de la performance dans la prise de décision.

La discussion portera ici sur deux questions importantes dans le but d'accroître la pertinence des mesures de la performance. La première question porte sur le besoin d'assurer la validité, la fiabilité et la comparabilité de toute mesure effectuée de façon régulière. La seconde concerne l'importance de mesurer les résultats-clés qui nous intéressent, puis de les décomposer en différents éléments, afin de mieux comprendre les relations de cause à effet. L'approche alternative est d'étudier seulement les éléments du résultat qui semblent présenter un intérêt. Les questions sur la comparabilité des mesures sont illustrées en prenant un exemple se rapportant aux mesures de la santé et de la réactivité des systèmes. La compréhension des relations de cause à effet est illustrée à l'aide d'un exemple concernant les inégalités en matière de santé.

2.1. Question de mesures – Comparabilité entre les populations

La nécessité de faire en sorte que les mesures soient valides et fiables a déjà été amplement discutée dans la littérature et est généralement admise. Toutefois, il n'en est pas de même de la question de la comparabilité. Les mesures utilisées pour évaluer la performance doivent être comparables dans le temps pour savoir si des progrès ont été réalisés. Elles doivent aussi être comparables d'une population à une autre si on veut faire des calculs agrégés au niveau national. Enfin, il

faut aussi que les mesures soient comparables d'un pays à un autre, si on veut tirer des enseignements utiles au niveau international sur ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas.

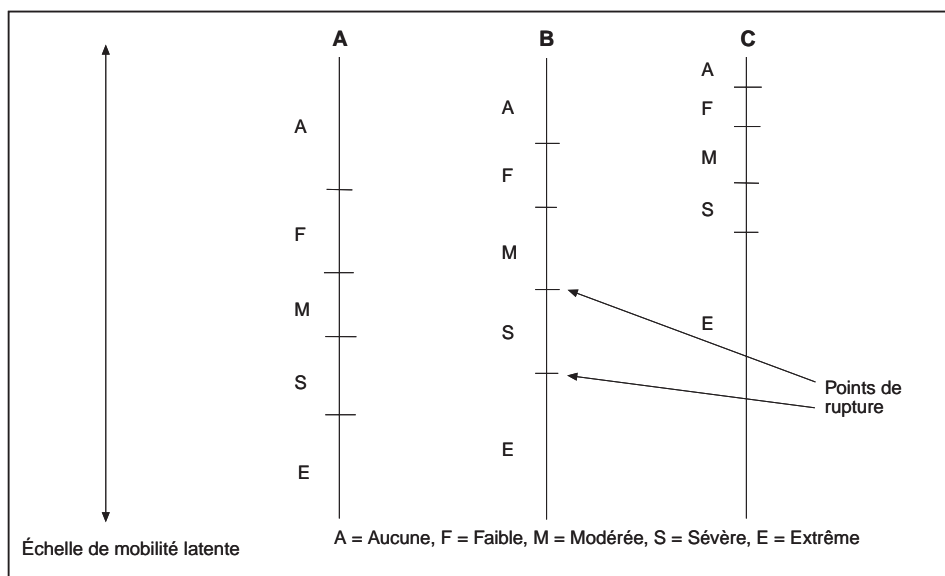
Il est bien connu que les mesures découlant d'une auto-évaluation sont difficilement comparables lorsqu'il s'agit de populations qui montrent des différences culturelles et démographiques (ces données sont appelées *items à fonctionnement différentiel*). Dans le cadre de son étude multipays 2000-2001 (voir Ustun *et al.*, 2001), l'OMS a élaboré des méthodes novatrices pour effectuer des ajustements aux items à fonctionnement différentiel. Parmi celles-ci se trouve un instrument de sondage comportant une structure modulaire utilisée pour des échantillons représentatifs de la population nationale. L'objectif premier était d'élaborer les méthodes et les instruments nécessaires à une mesure valide, fiable et comparable des indicateurs-clés. Le développement méthodologique concerne la comparaison entre différents types de sondage, la conception des questionnaires et les questions liées à la comparabilité entre les populations.

Les instruments de sondage ont été mis au point en plusieurs langues, faisant appel à des tests cognitifs, d'applicabilité culturelle et psychométriques très stricts pour assurer la fiabilité (c'est-à-dire, répétitions successives des questions pour démontrer la stabilité des réponses) et surtout à de nouvelles techniques psychométriques permettant la comparabilité entre les populations. Soixante et onze sondages ont été menés dans 61 pays ; dans 10 pays, des types de sondage différents ont été utilisés à des fins de comparaison. Ces types de sondage comprenaient des entretiens de personne à personne à la maison, de brefs entretiens de personne à personne, des sondages téléphoniques automatisés et des sondages réalisés par la poste.

Tous les échantillons devaient être le plus représentatif possible de la population du pays, avec une probabilité connue, de manière à ce qu'on puisse faire des estimations à partir de paramètres basés sur la population générale. Plus de 188 000 personnes ont été interrogées.

La comparabilité entre les populations a été d'une grande importance, particulièrement en ce qui concerne la mesure de l'état de santé et de la réactivité. Par exemple, pour estimer la prévalence des problèmes de santé, les gens sont habituellement interrogés sur leur état de santé par domaine, selon un nombre limité de réponses possibles. La figure 1 illustre la principale difficulté en ce qui concerne l'utilisation de données découlant de l'auto-évaluation dans un domaine, même lorsque la fiabilité et la validité au sein d'une population ont été clairement établies. Pour chaque domaine, il existe une

Figure 1. Variation des points de rupture dans les catégories de réponses



échelle vraie ou latente. La figure 1 montre l'échelle latente en ce qui concerne la mobilité. Un sondage pouvait comporter une question d'ordre général sur la mobilité, par exemple : « Éprouvez-vous de la difficulté à monter des marches d'escalier ? », et offrir un choix de cinq réponses : aucune difficulté, faible difficulté, difficulté modérée, grande difficulté et difficulté extrême (incapacité). La seconde colonne de la figure montre les points de rupture dans les catégories de réponses pour la population A.

Les points de rupture pour les populations B et C sont également montrés. Pour la population C, tous les points de l'échelle de mobilité latente sont susceptibles de représenter un plus haut degré de difficulté que pour la population A. Les points de rupture peuvent varier d'une population à l'autre en raison de différences culturelles ou d'attentes différentes concernant la santé et la réactivité. Ces points peuvent également varier au sein d'un groupe particulier, par exemple, changer à mesure que diminuent avec l'âge les attentes liées à un domaine.

Afin d'assurer la comparabilité entre les populations, tous les sondages doivent comporter les mêmes questions ou items. La comparabilité exige également des stratégies explicites concernant la mesure des points de rupture pour les catégories de réponses de chaque élément dans les différentes populations et les divers groupes sociodémographiques. Une façon d'établir la comparabilité entre les populations consiste à fixer le niveau de santé ou de réactivité pour un domaine et à étudier les variations dans les catégories de réponses parmi les individus, les groupes d'individus et les populations. Dans ce but, un ensemble de vignettes sur la santé et la réactivité ont accompagné l'Étude multipays (Sadana, Salomon *et al.*, 2001 ; Tandon *et al.*, 2001 ; Salomon, Tandon et Murray, 2001 ; Valentine *et al.*, 2001). Elles décrivaient un degré concret d'habileté ou de réactivité pour un domaine donné ; on demandait aux individus de l'évaluer, puis les réponses étaient comparées à leur auto-évaluation pour ce domaine.

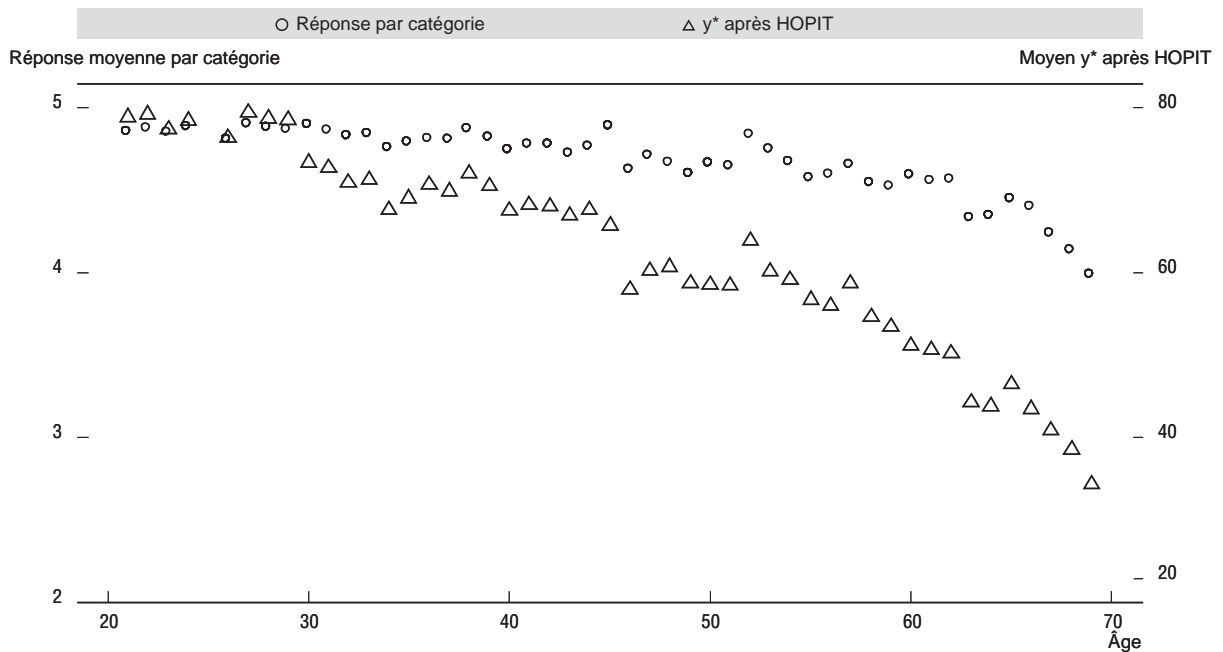
En ce qui concerne la santé, des tests de réglage s'appliquant à un domaine et pouvant s'appliquer dans différents lieux sans biais systématique ont servi à établir une échelle comparative dans un domaine donné. Ils ont été utilisés pour les domaines de la mobilité, de la vue, de l'ouïe et de la cognition. Par exemple, pour un degré d'acuité visuelle donné mesuré à l'aide de la méthode Snellen, certaines personnes ont qualifié leur vision de mauvaise, d'autres de très mauvaise, et d'autres encore d'extrêmement mauvaise. Les auto-évaluations peuvent être ajustées selon ces changements de points de rupture observables au moyen du modèle de probits en ordonnancement hiérarchique (HOPIT), qui a été élaboré par l'OMS expressément pour cet usage.

Le modèle HOPIT utilise l'information provenant des vignettes et des tests pour calibrer les réponses des auto-évaluations afin qu'elles deviennent comparables d'une population à une autre (Tandon, Murray et Salomon, 2001). Il se différencie des modèles standards de probits en ordonnancement du fait que les points de rupture peuvent être des fonctions des variables explicatives et que les méthodes de maximum de vraisemblance sont utilisées pour l'estimation.

La figure 2 présente le résultat de l'utilisation des vignettes et du modèle HOPIT pour le domaine de la mobilité. Dans ce sondage mené en Colombie, il a été demandé aux répondants s'ils avaient connu des difficultés à se déplacer au cours des 30 derniers jours. Les réponses possibles étaient : aucune difficulté, faible difficulté, difficulté modérée, difficulté sévère et difficulté extrême (incapacité). Les cercles montrent la réponse moyenne en fonction de l'âge. On n'observe qu'une légère baisse de la mobilité moyenne avec l'âge quand les réponses ne sont pas ajustées. Par contre, quand est prise en compte la façon dont les répondants utilisent l'échelle de catégories, la chute de la courbe de la mobilité devient plus prononcée avec l'âge.

On a demandé aux répondants des sondages à la maison ou des sondages par la poste d'évaluer leur état de santé en fonction de six domaines-clés basés sur la Classification internationale de fonctionnement, de handicap et de santé, ratifiée lors de la 54^e Assemblée mondiale de la santé, en 2001 (Sadana, Tandon *et al.*, 2001). Des sondages plus complets, visant à recueillir des données sur environ 15 domaines supplémentaires, ont été menés dans 10 pays. On doit ajuster toutes les réponses pour ces domaines afin de s'assurer de leur comparabilité.

Figure 2. Résultats non ajustés et ajustés de la mobilité selon l'âge, Colombie

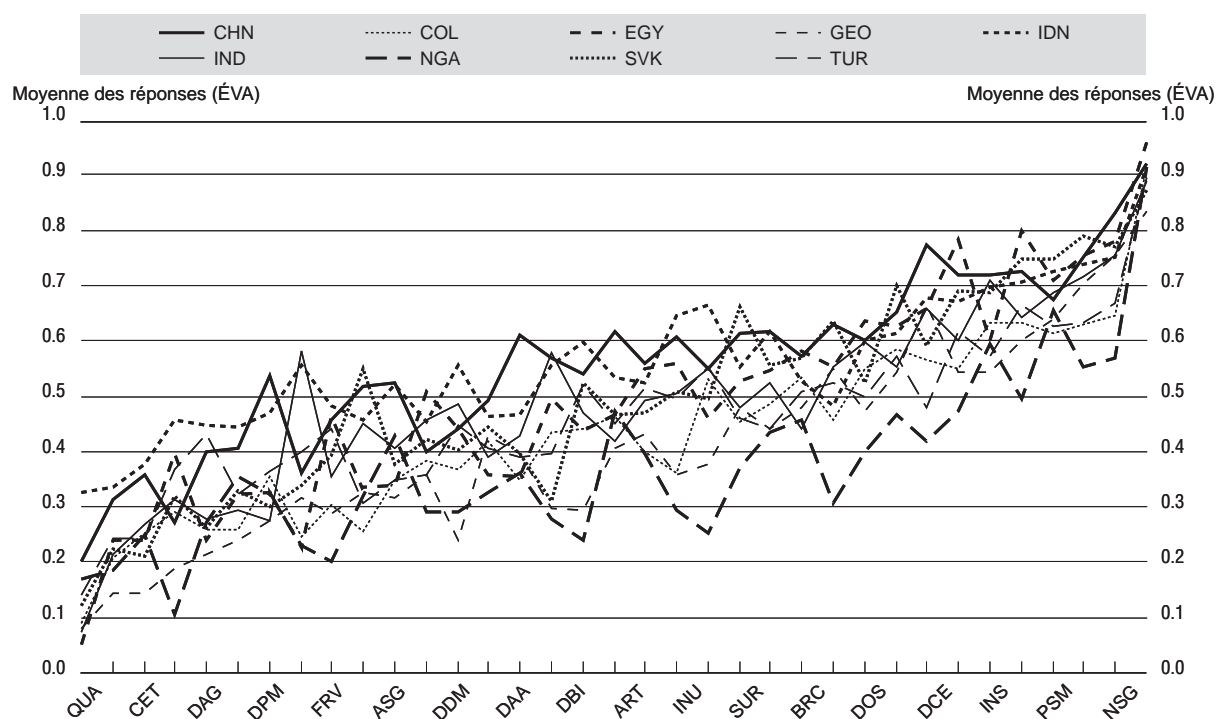


Ces données sont utiles pour estimer la prévalence des problèmes de santé chez différentes populations. Elles peuvent aussi être combinées avec les estimations sur la mortalité pour produire des indicateurs sommaires de la santé d'une population, par exemple l'espérance de vie en bonne santé (Mathers *et al.*, 2001). Mais cela exige une estimation de la valeur des différents états de santé. Cette évaluation a été faite d'après les réponses aux sondages longs menés dans 10 pays. Elle est basée sur une méthode empirique d'établissement de correspondances entre plusieurs domaines de la santé, et donne un index scalaire du niveau de santé mesuré selon une échelle cardinale qui débute par une santé parfaite d'une part et se termine par la mort d'autre part. Les valeurs ont été estimées selon les descriptions individuelles des différents domaines. On a demandé à chaque répondant d'évaluer 10 états de santé hypothétiques à partir d'une série de 34, en plus d'évaluer leur propre santé. On a attribué l'évaluation de différents états de santé à différentes personnes, pour s'assurer de couvrir les 34 états. Ces méthodes d'évaluation sont décrites dans un autre document (Salomon, Murray *et al.*, 2001).

La figure 3 montre la moyenne des résultats en utilisant la méthode de l'échelle visuelle analogue, par pays, pour chacun des états de santé proposés aux répondants. Bien qu'on observe des variations entre les pays pour tous les états de santé, il existe tout de même une forte constance. Il faut également noter que, pour l'étude, chaque individu s'en est tenu à sa conception personnelle de chacun des états de santé ; par exemple, l'état de santé « quadruplégié » (QUA) ne correspond pas à une seule définition pour tous les répondants, mais varie selon l'idée que chacun s'en fait.

Les nouvelles estimations d'espérance de vie en bonne santé pour 2000 suggèrent que l'espérance de vie en bonne santé d'un nouveau-né est de 70 ans dans certains pays alors que dans d'autres pays, elle ne dépasse pas 35 ans. La figure 4 montre que l'espérance de vie en bonne santé et l'espérance de vie tout court sont fortement corrélées – le coefficient de corrélation simple est de 0.98. Toutefois, la différence entre l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé (axe vertical) peut être substantielle pour tout niveau donné d'espérance de vie (axe horizontal). Dans certains pays, pour une espérance de vie d'environ 70 ans chez les hommes, l'espérance de vie en bonne santé n'est inférieure que de cinq ans, alors qu'il peut être inférieur de 16 ans pour les femmes dans d'autres pays. L'écart entre l'espérance de vie en bonne santé et l'espérance de vie tout court augmente jusqu'à ce que cette

Figure 3. Moyenne des réponses de l'évaluation de différents états de santé, méthode de l'échelle visuelle analoge (ÉVA), différents pays



Sigles des pays

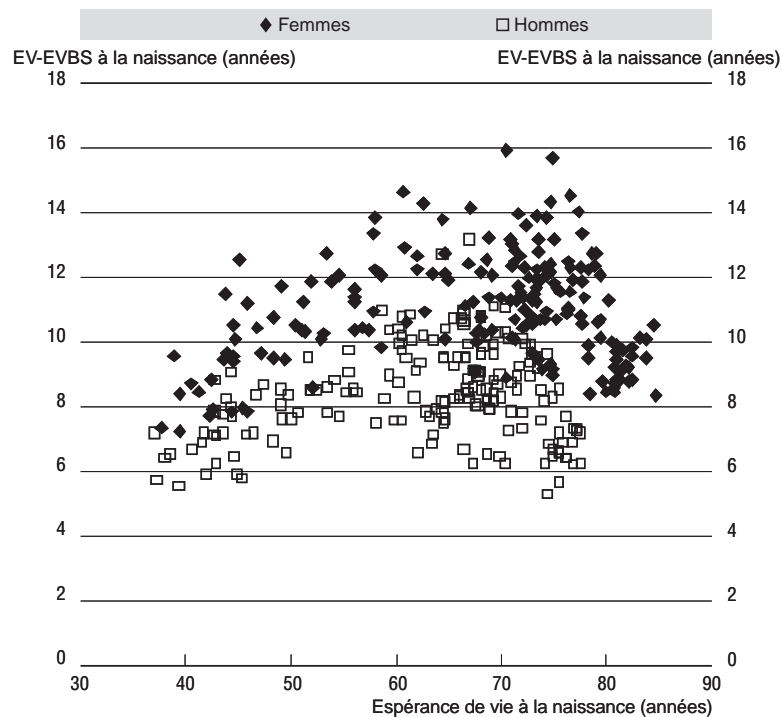
Sigles des états de santé

CHN – Chine	QUA – quadruplégie	ART – arthrite
COL – Colombie	CET – cécité totale	INU – infection urinaire
EGY – Égypte	DAG – double amputation sous les genoux	SUR – surdit�
GEO – G�eorgie	DPM – double paralysie des mains	BRC – bronchite chronique
IDN – Indon�sie	FRV – fistule rectovaginale	DOS – douleur stomacale, ulc�re
IND – Inde	ASG – amputation simple sous le genou	DCE – diarrh�e caus�e par l'eau
NGA – Nigeria	DDM – d�sordre du mouvement	INS – insomnie
SVK – Slovaquie	DAA – d�pendance � l'alcool	PSM – probl�me de surdit� moyenne
TUR – Turquie	DBI – d�pression bipolaire	NSG – niveau de sant� global

derni re atteint 68 ans chez les hommes et 72 ans chez les femmes. Quand l'esp rance de vie d passe ces  ges, l' cart diminue. Cette observation tend   confirmer l'hypoth se de la compression de la morbidit  (Fries, 1980 ; Robine *et al.*, 1996).

Les mesures de la r activit  des syst mes sont aussi affect es par le probl me de la comparabilit  entre les populations. La r activit  est un objectif   valeur intrins que, car la fa on dont les gens sont trait s lorsqu'ils interagissent avec le syst me peut am liorer ou r duire leur bien- tre, ind pendamment des autres objectifs relatifs   la sant . Les mesures de la r activit  portent sur ce qui arrive vraiment aux personnes quand elles sont en contact avec le syst me, plut t que de leurs attentes ou de leurs opinions telles que mesur es dans les sondages sur la satisfaction des patients (Blendon et Kim Benson, 2001 ; Murray *et al.*, 2001). Les domaines relatifs   la r activit  pr sents dans l' tude multipays sont la dignit , l'autonomie, la communication, la confidentialit , la rapidit  de prise en charge (qui, pris ensemble, forment la composante « respect de la personne »), l'acc s   un soutien social, la qualit  des installations de base et la possibilit  de choisir (qui forment la composante « orientation vers le client »).

Figure 4. **L'espérance de vie (EV) moins l'espérance de vie en bonne santé à la naissance (EVBS) en fonction de l'espérance de vie à la naissance, par sexe**
Pour 191 États membres de l'OMS, 2000



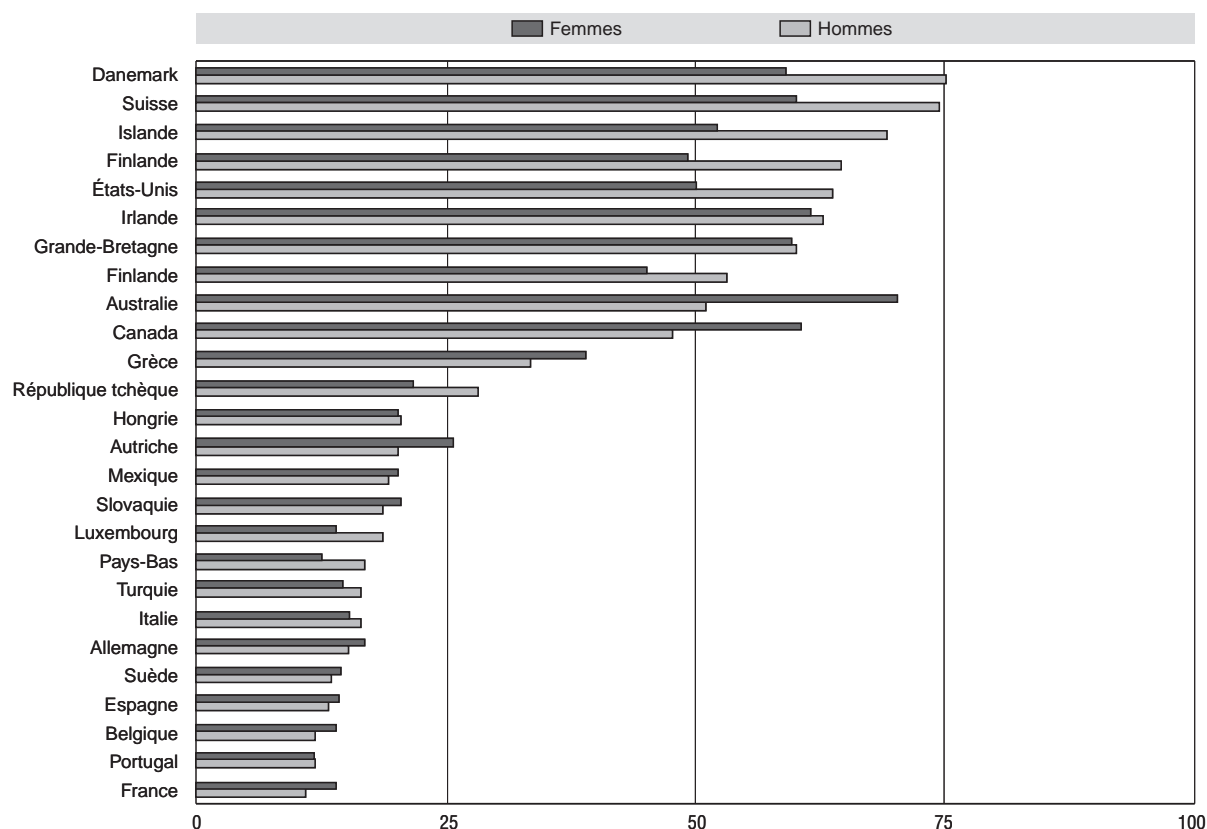
Dans le cadre du sondage, les répondants ont été invités à évaluer leur plus récente interaction avec le système de santé en fonction de différents domaines de la réactivité, à l'aide d'un choix de cinq réponses : très bonne, bonne, moyenne, mauvaise, très mauvaise. Pour un domaine donné, par exemple celui de l'autonomie, les répondants ont évalué leur expérience de différentes façons, suggérant des variations dans les points de rupture entre les différentes réponses (tel que mentionné précédemment pour l'état de santé autoévalué).

Pour établir la façon dont les répondants interprètent le choix de réponses (de très bonne à très mauvaise), des vignettes ont accompagné chaque domaine, couvrant toute la gamme des variables latentes ou non observables. Pour chaque vignette, les répondants devaient évaluer l'expérience décrite en utilisant les mêmes catégories. Les réponses relatives à leur propre expérience de contact avec le système ont été alors ajustées en tenant compte de la façon dont les répondants avaient catégorisé les vignettes pour chaque domaine, grâce au modèle HOPIT. Cela a permis d'ajuster la variation systématique des points de rupture sur l'échelle latente entre les groupes (Valentine, Da Silva *et al.*, 2001 ; Valentine, Ortiz *et al.*, 2001 ; Valentine et Salomon, 2001).

Les figures 5 et 6 montrent des résultats concernant la rapidité de prise en charge pour les soins prodigués aux patients hospitalisés et non hospitalisés, après ajustement des points de rupture d'un pays à l'autre. Ces résultats sont très préliminaires et tirés de l'Étude multipays qui visait à tester des méthodes et des instruments. Ils proviennent aussi de différents modes d'administration des sondages et ne sont donc pas strictement comparables.

Il est clair que la façon dont les individus évaluent leur santé et la réactivité de leur système de santé varie systématiquement parmi les différents groupes socioéconomiques à l'intérieur d'un pays et entre les populations de différents pays. Il faut donc trouver une méthode d'ajustement des résultats avant que ceux-ci ne soient agrégés au niveau national ou comparés au niveau international. L'utilisation de vignettes et de tests de capacité physique ou mentale semble prometteuse.

Figure 5. **Rapidité de prise en charge (patients hospitalisés) après ajustement**
Distribution standardisée en fonction de la population mondiale



2.2. Attribution et mesure

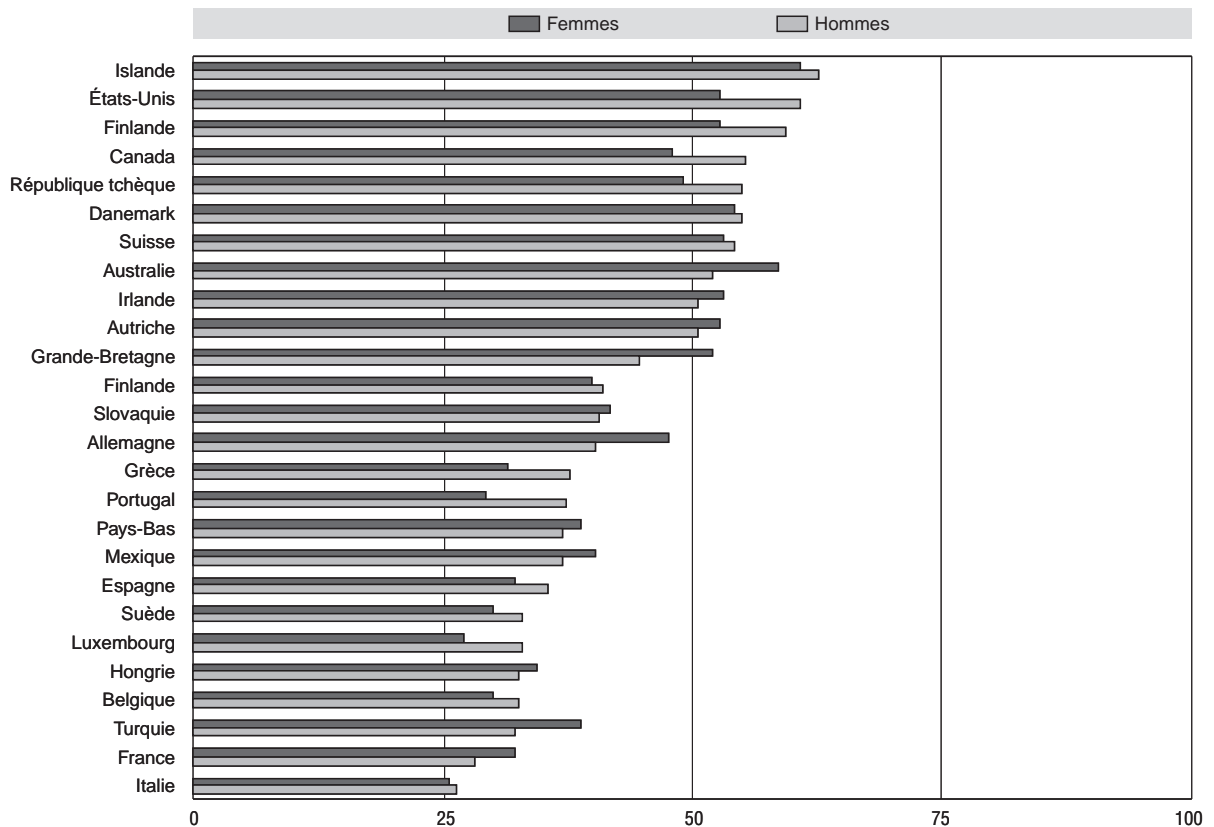
Plusieurs des consultations ont fait ressortir que l'atteinte des buts n'est pas influencée seulement par les actions en santé, mais aussi par des actions qui ne sont pas directement liées aux activités du système de santé. L'analyse statistique à plusieurs variables permet de distinguer nettement la mesure des résultats et l'évaluation de l'attribution causale de ces résultats. La mortalité globale et les variations qu'on y observe, par exemple, peuvent être mesurées et, ensuite, les causes déterminées à l'aide de l'analyse statistique à plusieurs variables. On peut ainsi tester toutes les hypothèses de causes possibles.

Une approche alternative, implicitement présente dans plusieurs des commentaires faits depuis la publication du *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, consiste à définir des indicateurs partiels pour l'atteinte des objectifs globaux, des indicateurs qui seraient influencés surtout par le ministère de la Santé. Suivant cette approche, la mesure de la mortalité due à des erreurs médicales aurait préséance sur la mesure de la mortalité globale parce que, si un ministère de la Santé peut faire en sorte de réduire les erreurs médicales, en revanche, il n'y a rien qu'il puisse faire contre les guerres et la violence en général.

Cette approche s'intéresse uniquement à des facteurs qui sont identifiés *a priori*, plutôt que de permettre aux analystes d'explorer toutes les causes possibles. Nous pensons que certains de ces indicateurs pourraient se montrer utiles dans certaines circonstances, mais qu'ils ne devraient pas remplacer une mesure plus globale de la contribution du système à l'atteinte d'un objectif. Ceci peut être illustré à l'aide d'un exemple se rapportant aux inégalités en matière de santé.

Dans le *Rapport sur la santé dans le monde 2000*, on a présenté des données concernant les inégalités dans les chances de survie chez les enfants, même si le but de la mesure était d'évaluer les écarts en terme d'espérance de vie en bonne santé. Les détails entourant cette estimation sont présentés dans

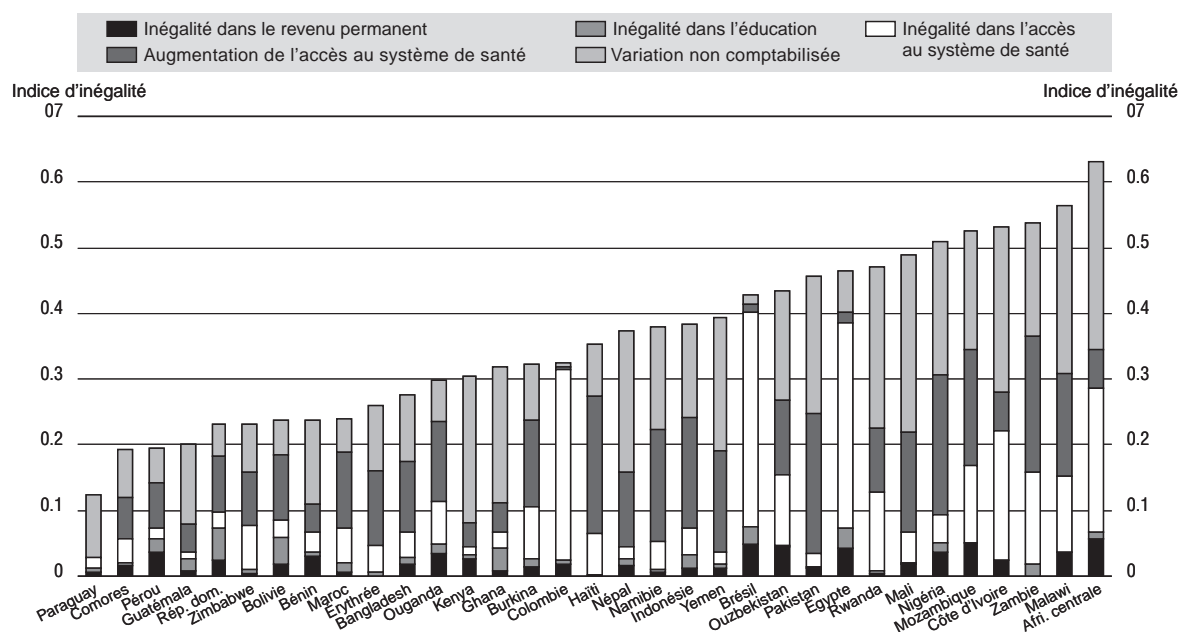
Figure 6. **Rapidité de prise en charge (patients non hospitalisés) après ajustement**
Distribution standardisée en fonction de la population mondiale



un autre document (Gakidou *et al.*, 2000). Cela a permis de quantifier les inégalités existantes en santé et de chercher toutes les causes possibles (Gakidou et King, 2001), plutôt que de se limiter à un ou deux facteurs qu'on estimerait, *a priori*, liés aux inégalités. Pour ce faire, l'indice d'égalité des chances de survie chez les enfants a été décomposé pour que soit considérée la contribution de différents facteurs. Les enquêtes sur la santé et la démographie fournissent de l'information sur certaines variables socioéconomiques, comme la richesse des ménages et le niveau d'éducation de la mère, et sur plusieurs autres variables qui, une fois regroupées, peuvent être considérées comme une estimation de l'accès aux soins de santé, y compris les soins prénataux, la vaccination contre la rougeole et la tuberculose, et l'accouchement supervisé par un médecin ou un membre du personnel infirmier.

Afin d'étudier les effets de ces différents facteurs, une analyse hypothétique a été menée. L'indice a été recalculé en supposant qu'il n'y avait pas tout d'abord d'inégalités dans la richesse des ménages, ensuite pas d'inégalités dans le niveau d'éducation et enfin pas d'inégalités dans l'accès au système de santé. Ces ajustements ont été faits de la manière suivante. Pour la richesse et l'éducation, on a substitué pour chaque enfant la valeur moyenne pour l'ensemble des enfants et on a ensuite recalculé l'indice d'inégalité. Concernant l'accès aux soins de santé, on a supposé que tous les enfants avaient accès au niveau recommandé de soins, plutôt que le niveau moyen, et on a ensuite recalculé l'indice d'inégalité. La réduction de l'indice suite à chacune de ces étapes correspond à l'effet d'éliminer les inégalités pour chacune de ces variables. Bien que cette analyse puisse être influencée par l'ordre des étapes, nous trouvons que, pour ces données à tout le moins, l'ordre des scénarios hypothétiques n'influencent pas les résultats.

Figure 7. Décomposition des inégalités dans les chances de survie chez les enfants



Cette analyse suggère qu'une réduction des inégalités en matière de richesse et d'éducation peut entraîner une certaine baisse, dans tous les pays, des inégalités sur le plan de la mortalité infantile (figure 7). La réduction des inégalités d'accès au système de santé réduirait aussi les inégalités dans les chances de survie chez les enfants de tous les pays. En moyenne, la contribution des inégalités d'accès au système aux inégalités dans les chances de survie chez les enfants semble supérieure à celle qu'entraîne une réduction des inégalités de richesse ou de niveau de scolarité. Nous n'en sommes toujours qu'à une étape d'exploration. Cependant, si nous ne nous étions intéressés qu'à la richesse et à l'éducation, des facteurs importants, comme la question de l'accès, auraient été oubliés. Bien sûr, les décideurs politiques peuvent s'intéresser à la mesure des inégalités en santé parmi différents groupes socioéconomiques, mais cette analyse suggère que la mesure des inégalités pures permette de prendre en compte tous les facteurs possibles.

3. Conclusion

La Directrice générale et le Bureau exécutif de l'OMS ont chargé l'Organisation de mesurer la performance des systèmes de santé dans 191 États membres et de produire des rapports de façon régulière. Cela requiert l'élaboration d'un cadre d'évaluation de la performance qui peut s'appliquer aux différentes populations d'un même pays ainsi que d'un pays à un autre, et qui soit stable dans le temps. Les méthodes qui ont été élaborées et présentées dans le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* ont depuis bénéficié d'un vaste débat international ainsi que des consultations régionales et techniques décrites précédemment. Ces méthodes vont continuer à se développer avec le temps, comme c'est habituellement le cas pour les questions scientifiques.

Les débats et les consultations qui ont fait suite à la publication de ce rapport ont fourni beaucoup d'idées utiles qui aideront à faire progresser le travail. De plus, la Directrice générale a formé un Groupe scientifique chargé de fournir des avis sur les méthodes à employer dans les rondes d'évaluation à venir. Dans ce chapitre, on a mis l'accent sur deux questions qui ont surgi des discussions, deux questions se rapportant au besoin de s'assurer que la mesure et l'analyse de la performance des systèmes de santé puissent répondre efficacement aux besoins des décideurs politiques. La première est qu'il faut que les

indicateurs soient valides, fiables et comparables. Sans des ajustements pour prendre en compte par exemple les différents points de rupture, les données fournies par les sondages auprès de la population ne peuvent faire l'objet d'une agrégation entre les divers groupes ou ne sont pas comparables dans le temps. L'OMS s'est donc engagée dans un processus qui vise à faire en sorte que les indicateurs proposés puissent être mesurés de façon valide, fiable et comparable. L'utilisation de vignettes et de tests objectifs dans les enquêtes est une approche prometteuse.

La seconde question concerne l'importance de mesurer les résultats qui présentent un intérêt pour ensuite chercher les causes, plutôt que de se limiter à l'étude d'une partie du résultat qu'on croirait *a priori* pouvoir contrôler. La première approche permet de tester toutes les hypothèses de causes envisageables, alors que l'autre est limitée à un nombre restreint de facteurs possibles.

RÉFÉRENCES

- BLENDON, R. ET KIM BENSON, J.M. (2001),
 « The Public versus the World Health Organization on Health System Performance : who is better qualified to judge health care systems : public health experts or the people who use the healthcare? », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 10-20.
- COLLINS, C., GREEN, A. AND HUNTER D. (1999),
 « Health sector reform and interpretation of policy context », *Health Policy*, vol. 47, n° 1, pp. 69-83.
- FRIES, J.F. (1980),
 « Aging, natural death, and the compression of morbidity », *New England Journal of Medicine*, vol. 303, n° 3, pp. 130-135.
- GAKIDOU, E.E. AND KING, G. (2001),
 « Determinants of inequality in child survival : results from 40 countries », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- GAKIDOU, E.E., MURRAY, C.J.L. ET FRENK, J. (2000),
 « Defining and measuring health inequality : an approach based on the distribution of health expectancy », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 78, n° 1, pp. 42-54.
- MATHERS, C., SADANA, R., SALOMON, J.A., MURRAY, C.J.L. ET LOPEZ, A.D. (1999),
 « World Health Report 2000 : Healthy life expectancy in 191 countries », *Lancet*, vol. 357, pp. 1685-1691.
- MAYNARD, A. ET BLOOR, K. (1995),
 « Health care reform : informing difficult choices », *International Journal of Health Planning and Management*, vol. 10, n° 4, pp. 247-264.
- MURRAY, C.J.L. ET FRENK, J. (2001),
 « A framework for assessing the performance of health systems », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 78, n° 6, pp. 717-732.
- MURRAY, C.J.L., VALENTINE, N. ET KAWABATA, K. (2001),
 « People's experience versus people's expectations. Satisfaction measures are profoundly influenced by people's expectations, say these WHO researchers », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 21-24.
- OMS (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000. Améliorer la performance, Genève.
- ROBINE, J.M., MATHERS, C. ET BROUARD, N. (1996),
 « Trends and differentials in disability-free life expectancy : concepts, methods and findings », in Caselli, G. et Lopez, A.D. (dir. pub.), *Health and Mortality among Elderly Populations*, Clarendon Press, Oxford, pp. 182-201.
- SADANA, R., SALOMON, J.A., TANDON, A., CHATTERJI, S. ET MURRAY, C.J.L. (2001),
 « Health state vignettes : design, empirical analysis and critical assessment », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- SADANA, R., TANDON, A., CHATTERJI, S., USTUN, B. ET MURRAY, C.J.L. (2001),
 « Describing population health in six domains : comparable results from 65 household surveys », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- SALOMON, J.A., TANDON, A. ET MURRAY, C.J.L. (2001),
 « Using vignettes to improve cross-population comparability of health surveys : concepts, design and evaluation techniques », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- SALOMON, J.A., MURRAY, C.J.L., USTUN, B. ET CHATTERJI, S. (2001),
 « Health state valuations in summary measures of population health », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- TANDON, A., MURRAY, C.J.L. ET SALOMON, J.A. (2001),
 « Statistical models for enhancing cross-population comparability », OMS, Document de discussion EIP, Genève.
- TANDON, A., CHATTERJI, S., USTUN, B., SALOMON, J.A. ET MURRAY, C.J.L. (2001),
 « Cross-validation of cutpoint estimation using measured tests and vignettes : the case of vision », OMS, Document de discussion EIP, Genève.

USTUN, B., CHATTERJI, S., VILLANUEVA, M., BENDIB, L., CELIK, C., SADANA, R., VALENTINE, N., MATHERS, C., ORTIZ, J.P., TANDON, A., SALOMON, J.A., CAO, Y., WAN JUN, X. ET MURRAY, C.J.L. (2001),

« The WHO multicountry household survey on health and responsiveness 2000-2001 », OMS, Document de discussion EIP, Genève.

VALENTINE, N. ET SALOMON, J.A. (2001),

« Weights for Responsiveness domains : analysis of country variation in 57 national country surveys », OMS, Document de discussion EIP, Genève.

VALENTINE, N., DE SILVA, A., SALOMON, J.A., MURRAY, C.J.L., KAWABATA, K. ET ORTIZ, J.P. (2001),

« Responsiveness vignettes : design and empirical assessment », OMS, Document de discussion EIP, Genève.

VALENTINE, N., ORTIZ, J.P., LIU, B., TANDON, A., KAWABATA, K., POE, R. ET MURRAY, C.J.L. (2001),

« Levels of responsiveness in eight domains for outpatient and inpatient experiences in 60 national country surveys », OMS, Document de discussion EIP, Genève.

ÉVALUER L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS : COMMENT PEUT-ON AMÉLIORER LES RÉSEAUX DE SANTÉ ?

par

Angela Coulter, Ph.D.* et Paul Cleary, Ph.D.**

Résumé

Ce chapitre s'intéresse à la qualité des soins de santé telle que perçue par les patients. Tout d'abord, nous étudions l'appréciation des clients à l'égard des soins hospitaliers dispensés dans cinq pays : les États-Unis, la Grande-Bretagne, l'Allemagne, la Suède et la Suisse. Puis, une fois clairement établies l'étendue et la nature des problèmes perçus par les patients, nous présentons diverses mesures qui ont été mises à l'essai aux États-Unis et en Grande-Bretagne pour améliorer le degré de satisfaction des clients. Enfin, nous tentons de mettre en évidence les effets réels et probables de ces initiatives.

Une des conclusions présentées dans ce document est la suivante : bien que les hôpitaux ayant servi à l'étude ne soient pas forcément représentatifs de l'ensemble des centres hospitaliers des pays où ils se trouvent, les résultats présentent néanmoins des preuves irréfutables de lacunes quant à la qualité des soins offerts dans tous les pays visés par l'étude. On remarque également des différences importantes entre les pays lorsqu'on cherche à savoir comment les organismes et les fournisseurs de soins pourraient répondre le plus efficacement possible aux besoins des patients.

Pour des raisons qui sont d'ordre à la fois méthodologique et formel, l'interprétation de ces différences est très difficile. Par exemple, on peut arguer que l'appréciation qu'ont les patients des soins appropriés est susceptible de varier considérablement d'un pays à un autre ; c'est pourquoi il faut s'assurer que les questions posées sont d'une importance et d'une pertinence équivalentes pour chacun des pays. Ceci dit, nous croyons que l'étude systématique des variations entre les réseaux de santé des divers pays, pour en arriver à une meilleure compréhension des différences observées, peut être constructive.

La stratégie habituelle, qui consiste à fournir aux dirigeants d'hôpitaux les résultats des sondages menés auprès de patients, a donné quelques bons résultats aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Toutefois, un manque de mesures incitatives claires pour inciter à utiliser ces données (et peut-être aussi un manque de connaissances sur les moyens d'améliorer les éléments critiqués) a fixé les limites de cette façon de procéder.

L'obligation d'informer le public semble être une stratégie plus prometteuse. A ce jour, les résultats ont été plutôt minces, mais il existe des signes montrant que les patients deviennent des « consommateurs » de soins de santé de plus en plus exigeants et qu'ils ont de plus en plus tendance à choisir le fournisseur de

* Directrice générale, Picker Institute Europe, King's Mead House, Oxpens Road, Oxford, OX1 1RX, Royaume-Uni. Professeur invité au département de recherche en service de santé, Oxford University, angela.coulter@pickereurope.ac.uk.

** Department of Health Care Policy, Harvard Medical School, 180 Longwood Ave, Boston MA, 02115-5899, États-Unis, cleary@hcp.med.harvard.edu.

Remerciements : Nous tenons à remercier vivement Steve Bruster, Crispin Jenkinson, Michael Massagli et Kathi Rossi-Roh de leur aide dans la gestion des données et l'analyse.

soins qui leur offrira la meilleure qualité de service. Dans cette optique, l'évaluation de l'expérience des patients peut être un indicateur plus facile à interpréter que, par exemple, le taux de mortalité. Cependant, il est essentiel que les résultats des analyses soient valides, fiables et compréhensibles pour le public visé. Ces données étant accessibles au grand public, elles pourraient fortement inciter les fournisseurs de soins à axer les services offerts sur la satisfaction du patient.

Introduction

Il existe plusieurs approches sur ce que devraient être des soins de santé de grande qualité, et la plupart des définitions illustrent des points de vue différents sur cette question complexe. Les approches ont été résumées comme suit :

- La qualité, du point de vue du *professionnel*, inclut le respect de l'éthique de la profession, ce qui comprend la compétence technique, l'atteinte des objectifs cliniques fixés et le désir d'accroître ses connaissances médicales.
- La qualité, du point de vue du *gestionnaire*, dépend d'éléments comme l'utilisation appropriée des ressources, la conformité avec les standards organisationnels, la reconnaissance et la gestion des risques, ainsi que la participation au développement des services.
- La qualité, du point de vue du *patient*, inclut un accès rapide aux soins, le sentiment que le personnel soignant est attentif et empathique envers lui, une bonne communication, une information claire, un traitement approprié, un soulagement des symptômes et une amélioration de l'état de santé (Birch *et al.*, 2000).

Dans ce document, nous mettons l'accent sur le point de vue du patient, point de vue qui est de plus en plus reconnu comme essentiel à l'évaluation de la qualité et aux efforts d'amélioration des services. Après avoir souligné l'importance sur l'avis des patients, nous tentons d'identifier la ou les meilleures façons de procéder. A partir des résultats de sondages menés auprès des patients dans des hôpitaux répartis dans cinq pays (États-Unis, Grande-Bretagne, Allemagne, Suède et Suisse), nous décrivons l'étendue et la nature des problèmes que perçoivent les patients. Les résultats présentés ici fournissent une analyse plus détaillée que ceux contenus dans une précédente publication des données recueillies grâce aux sondages de l'Institut Picker (Coulter et Cleary, 2001). Ils reposent sur des réponses données par des patients à 44 questions concernant leur appréciation de leur passage dans un hôpital. Nous décrivons ensuite les différentes initiatives mises en place aux États-Unis et en Grande-Bretagne afin d'améliorer l'expérience des patients.

1. Pourquoi la réaction des patients est-elle importante ?

Au cours des dernières décennies et dans plusieurs pays, l'amélioration de la réponse aux attentes des patients a été l'un des buts poursuivis par les politiques en soins de la santé, mais les résultats ont souvent été pauvres. La dure réalité des compressions budgétaires, des pénuries de personnel et des autres contraintes liées à la gestion tendent à contrecarrer les efforts visant à informer et à impliquer les patients, à répondre rapidement et efficacement à leurs besoins et désirs, et à s'assurer qu'ils sont traités avec toute la dignité et le soutien auxquels ils sont en droit de s'attendre. Les sondages auprès des patients peuvent aider les dirigeants d'hôpitaux et le personnel à être plus attentifs aux besoins des patients et augmenter la motivation à accroître les standards de qualité.

Les coûts astronomiques liés aux soins de la santé ont obligé les autorités à rendre compte au public du fonctionnement des réseaux, ce qui a mené à la publication d'indicateurs de performance permettant de comparer différents établissements de santé. Conçus pour informer les citoyens sur la gestion des fonds publics, ces indicateurs permettent également de fournir de l'information sur l'amélioration de la qualité des soins. Aux États-Unis, le Consumer Assessment of Health Plans Survey (CAHPS) est utilisé par les agents d'approvisionnement, les organismes accréditifs et les clients pour comparer les différents régimes de soins médicaux (Zaslavsky *et al.*, 2001). En Grande-Bretagne, le gouvernement a affirmé vouloir inclure des mesures d'évaluation de l'appréciation des patients et du personnel soignant dans son prochain ensemble d'indicateurs de performance nationale (Secretary of

State for Health, 2000). Il incombe donc aux fournisseurs de soins de s'enquérir de la réaction des patients et de fournir des rapports détaillés permettant d'évaluer le degré de performance.

L'accès du public aux données sur la qualité des différents fournisseurs de soins s'est accru davantage aux États-Unis qu'en Grande-Bretagne, mais la publication de rapports de rendement sur les hôpitaux et sur les profils des médecins fait l'objet d'une promotion dans les deux pays. De plus, l'engouement actuel pour Internet facilite la circulation de ce type d'information. L'apparition récente de sites Web commerciaux comme celui du Dr Foster en Grande-Bretagne (www.drfooster.co.uk) et de ses nombreux équivalents américains (www.medicare.gov/mphCompare/home.asp) incite les patients à chercher et à utiliser de façon systématique les données sur la qualité des soins de santé. En Grande-Bretagne, l'établissement de nouveaux mécanismes visant à promouvoir l'engagement et le choix chez le patient, par exemple *Patient Forums*, de même que l'obligation pour chaque hôpital et établissement de soins primaires de publier une note d'information (*Patient Prospectus*) donneront un élan supplémentaire à ces efforts (Secretary of State for Health, 2000). Les fournisseurs de soins ne peuvent tout simplement pas se permettre d'ignorer cette nouvelle réalité.

2. Questions relatives aux mesures d'évaluation

Pour que les efforts d'amélioration des soins portent sur les besoins et les préférences des patients, il faut d'abord comprendre leur perception des choses ainsi que celle des soignants. Depuis nombre d'années, les fournisseurs de soins européens et américains ont tenté de mesurer le degré de satisfaction des patients, mais les sondages utilisés ont souvent présenté de nombreux défauts sur les plans conceptuel et méthodologique (Draper et Hill, 1995). On a eu tendance à trop insister sur les questions qui importent aux gestionnaires tout en laissant de côté les sujets qui intéressent le plus les patients. En fait, ces sondages n'ont souvent servi que d'outils de promotion, les fournisseurs clamant, sur la base de questionnaires mal conçus et menés de façon inadéquate, que « 95 pour cent des patients étaient satisfaits ». Il est plutôt difficile d'identifier des lacunes et des procédures de soins spécifiques à améliorer quand les questions portent principalement sur une appréciation générale ou sur la nourriture et les équipements, et qu'elles délaissent les préoccupations des malades quant à leur problème de santé et leur traitement.

Pour que les efforts d'amélioration de la qualité des soins tiennent réellement compte des patients, il faudra recourir à des méthodes plus rigoureuses. Une approche valable consiste à demander aux patients de rapporter en détail leur expérience, en leur posant une série de questions concernant l'occurrence ou la non-occurrence de procédés et d'événements durant une période précise de traitement (Cleary et Edgman-Levitan, 1997). Sur la base de vastes études de nature qualitative cherchant à déterminer quels sont les aspects des soins les plus importants pour les patients, des instruments standardisés ont été mis au point afin de mesurer la qualité des soins relativement à des domaines particuliers (Cleary *et al.*, 1994).

Il est préférable de poser aux patients des questions précises sur des aspects spécifiques de leur expérience de traitement. Ce type de réponses est plus facile à interpréter que les réponses aux questionnaires d'appréciation générale qu'on leur soumet habituellement. En effet, si, par exemple, 15 pour cent des patients d'un hôpital évaluent leur traitement comme ayant été « correct » ou « piètre », cela donne peu d'indications au gestionnaire et au médecin sur ce qui doit être amélioré pour accroître la qualité. Le fait de connaître la proportion de gens qui ont eu le sentiment d'attendre trop longtemps avant d'être vus et de suivre de près l'évolution d'un tel indicateur est plus utile quand vient le temps de fixer les mesures à prendre pour améliorer la qualité. La prise en compte des détails de l'expérience des patients devrait donc permettre d'identifier les problèmes avec plus de précision.

Le grand nombre de sondages sur la satisfaction des patients en amène plusieurs à sous-estimer la complexité du processus menant au recueil de commentaires fiables des patients. Il s'agit là d'une tâche qui exige des connaissances techniques spécifiques. Des méthodes qualitatives et quantitatives peuvent être utilisées, mais il est important de connaître les avantages et désavantages de chaque méthode. Les sondages postaux sont fréquemment utilisés puisqu'ils sont un moyen relativement efficace d'obtenir des données des patients après un séjour hospitalier ou une série de soins. Pour

organiser un sondage postal qui apportera de bons résultats, il faut porter une attention particulière aux détails. Sa conception doit satisfaire aux normes d'éthique locale et aux exigences quant à la protection des données. Les questionnaires doivent être rédigés avec soin, testés pour leur compréhension et leur pertinence, et menés de façon réaliste. La base du sondage doit être exacte et les procédures conçues de façon à ne pas fausser les résultats. Les envois doivent être faits consciencieusement et au moins deux rappels doivent être postés pour maximiser le taux de réponses. La saisie des données, son analyse et la préparation des rapports doivent satisfaire aux normes les plus rigoureuses. Enfin, et surtout, les fournisseurs de soins de santé doivent vouloir apprendre des sondages et utiliser les résultats ainsi qu'être en mesure de le faire.

3. Sondages sur les patients en Europe et aux États-Unis

L'Institut Picker a organisé de nombreux sondages sur les patients dans divers pays. Les sondages de l'Institut Picker ont été utilisés depuis 1987 dans les hôpitaux américains, et depuis 1997 en Allemagne, en Suède, en Suisse et en Grande-Bretagne. Nous présentons ci-dessous des données recueillies grâce à ces sondages soumis aux patients d'hôpitaux établis dans ces cinq pays.

La base méthodologique et la conception des questionnaires de l'Institut Picker ont été décrits ailleurs (Coulter et Cleary, 2001 ; Gerteis *et al.*, 1993 ; Cleary *et al.*, 1992). S'inspirant d'études qualitatives déjà publiées ayant servi à déterminer les priorités des patients, les questionnaires ont été utilisés pour couvrir sept dimensions associées aux soins de santé : information et formation, coordination des soins, respect des préférences des patients, soutien émotionnel, confort physique, engagement de la famille et des amis, de même que suivi et transition. Ces sept dimensions comportent 32 éléments, et chacun de ces éléments est codé selon un principe dichotomique, indiquant la présence ou l'absence d'un problème spécifique. Chaque dimension est cotée de 0 (aucun problème rapporté) à 100 (tous les éléments ont fait l'objet d'un problème rapporté). Les patients qui subissent une intervention chirurgicale sont invités à répondre à quatre questions supplémentaires, et huit autres questions évaluent l'appréciation globale des patients sur leur traitement.

Les données présentées ici proviennent de sondages, envoyés par courrier, menés par l'Institut Picker dans des centres de soins intensifs américains, britanniques, allemands, suédois et suisses. L'analyse a été réduite aux données récoltées sur une période de douze mois auprès de patients hospitalisés dans chacun des pays. Le tableau 1 donne la source des données, la taille des échantillons et le taux de répondants pour chaque pays. Étant donné que l'Institut Picker est établi depuis longtemps aux États-Unis, les données recueillies dans ce pays, pour une année, sont beaucoup plus nombreuses que pour les pays européens où l'institut n'a commencé ses activités que récemment.

Des résultats sommaires ont fait l'objet d'une publication antérieure (Coulter et Cleary, 2001). Le présent document contient des analyses détaillées qui n'ont pas encore été publiées, pour toutes les questions, et montre la proportion de répondants ayant indiqué des problèmes en réponse à chaque question.

Tableau 1. Échantillons et taux de réponses pour chaque pays

	Année(s) du sondage	Nombre d'hôpitaux	Taille totale des échantillons	Exclusions (questionnaires retournés non remplis)	Réponses (questionnaires retournés et remplis)	Taux de réponse
Suisse	1 999	9	13,939	83	7 163	52 %
Allemagne	1999-2000	6	3 716 ¹	96	2 663	74 %
Suède	1999-2000	9	5 306	104	3 274	63 %
États-Unis	1998-1999	272	103 426 ²	4 212	47 576	46 %
Grande-Bretagne	1999	4	3 590	146	2 249	65 %

1. N'inclut que les patients ayant accepté de répondre.

2. Données sur les exclusions non disponibles aux États-Unis, total des échantillons admissibles et des exclusions estimé.

Source : Picker Institute.

4. Résultats des sondages

Les caractéristiques des échantillons sont indiquées dans le tableau 2. On compte une plus grande proportion de personnes jeunes pour la Suisse et l'Allemagne que pour les trois autres pays, et il est bien connu que les jeunes gens ont une plus grande tendance à rapporter les problèmes que les gens âgés (Sitzia et Wood, 1997). Nous avons donc utilisé un étalonnage direct pour ajuster les résultats en tenant compte des différences d'âge et de sexe.

Les données du tableau 3 montrent que, dans tous les pays, les problèmes les plus communément rapportés concernent la communication :

- Manque d'information à propos du traitement.
- Manque d'information dans la salle d'urgence.
- Résultats des tests non clairement expliqués.
- Pas d'information sur les effets secondaires.
- Pas d'information sur les sensations ressenties après une opération.
- Pas d'information sur les signaux d'alertes à surveiller chez soi.
- Pas d'information sur le moment propice à la reprise des activités normales.

Dans plusieurs cas, le niveau de problèmes rapportés était élevé. Par exemple, plus de la moitié de l'échantillon britannique a rapporté avoir éprouvé des problèmes à l'égard de l'information fournie au moment de quitter l'hôpital. De plus, l'information concernant la post-hospitalisation a été jugée inadéquate et a constitué un problème dans chaque pays. D'un autre côté, les questions portant sur les impressions globales ont reçu des réponses plus favorables, sauf celles qui concernent la disponibilité des médecins et des infirmières. En Grande-Bretagne et en Suède, les patients ont été plus nombreux que dans les autres pays à soulever les problèmes de pénurie de personnel.

Ces résultats montrent que, en général, le niveau d'insatisfaction est beaucoup trop élevé pour des questions comme les soins en urgence, les explications concernant les résultats de tests et les choix de traitement, la possibilité de parler de son niveau d'anxiété avec les médecins et le personnel infirmier, la possibilité de discuter du traitement et de ses effets, et le suivi (par exemple, après une chirurgie ou après le congé de l'hôpital).

Il est bien connu que de comparer des données provenant de différents pays est un exercice difficile (Ovretveit, 1998). Lorsqu'on analyse ces données, il est important de tenir compte des différences démographiques, des problèmes de traduction, des différences culturelles et des écarts structurels entre les réseaux de santé. Néanmoins, nous croyons que ces différences sont très éloquentes. Les patients de la Suisse ont rapporté moins de problèmes que ceux des autres pays, produisant ainsi le plus bas (ou le meilleur) résultat, sauf en ce qui concerne la dimension *suivi et transition* pour lequel les États-Unis ont fait mieux. L'échantillon britannique a produit le pire résultat dans tous les aspects, sauf pour *confort physique*, où plus de problèmes ont été rapportés par les patients américains. Ces chiffres ne signifient pas nécessairement que le Suisse moyen reçoit un meilleur

Tableau 2. **Caractéristiques des échantillons pour chacun des pays**
Caractéristiques clés en proportion (%) de patients d'un échantillon

		Suisse (n = 7 163)	Allemagne (n = 2 663)	Suède (n = 3 274)	États-Unis (n = 47 576)	Grande- Bretagne (n = 2 249)
Sexe	Féminin	51.5	53.1	49.6	55.1	53.5
Âge	Moins de 65 ans	58.4	58.2	43.8	49.7	51.2
Type d'hôpital	Hôpital universitaire	93.3	45.2	34.4	53.7	100.0
Taille des hôpitaux	Gros hôpitaux (> 250 lits)	72.8	37.5	55.1	66.1	50.0
Type d'admissions	Hors urgence (planifiée)	54.8	61.7	38.5	50.2	50.4

Source : Picker Institute.

Tableau 3. **Pointage des problèmes et des dimensions dans chaque pays**
Ajusté en fonction des différences d'âge et de sexe

	Suisse	Allemagne	Suède	États-Unis	Grande-Bretagne
Information et éducation					
Formation insuffisante en A&E/ER	28.3	32.4	25.8	39.7	52.3
Délai pour se rendre à la chambre ou au service non expliqué	7.6	7.4	9.6	9.9	5.7
Réponses des médecins aux questions manquant de clarté	10.7	17.1	21.9	21.2	27.7
Réponses du personnel infirmier aux questions manquant de clarté	10.6	12.9	15.7	28.9	23.6
Résultats des tests mal expliqués	26.2	32.1	44.0	26.2	34.0
Pointage de la dimension	16.7	20.4	23.4	25.2	28.7
Coordination des soins					
Mauvaise organisation des soins en urgence ¹	18.6	20.5	n.a.	26.4	37.0
Mauvaise organisation du processus d'admission ¹	15.3	23.4	n.a.	21.2	20.1
Longue attente pour l'accès au service ou à la chambre	13.0	18.0	28.6	26.8	15.0
Aucun médecin chargé de l'ensemble des soins	7.1	10.4	28.8	11.4	15.1
Renseignements contradictoires donnés par le personnel	13.6	14.6	19.1	18.0	22.9
Retard dans les tests et procédures prévus	10.7	16.7	16.7	26.3	21.4
Pointage de la dimension	13.1	17.2	n.a.	21.7	21.9
Confort physique					
Absence d'aide pour aller à la salle de bains ou de toilette	5.5	4.4	5.0	20.3	15.0
Attente trop longue après avoir appuyé sur le bouton d'aide	0.6	0.6	0.4	4.1	0.9
Attente trop longue avant l'obtention d'un traitement anti-douleur	0.8	14.8	2.1	3.9	4.5
Le personnel n'en fait pas assez pour soulager la douleur	4.9	11.4	8.9	16.2	14.6
Quantité insuffisante de médicament anti-douleur	1.1	2.4	3.7	5.9	6.5
Pointage de la dimension	2.6	6.7	4.0	10.1	8.3
Soutien émotionnel					
Le médecin ne discute pas de l'anxiété ou de la peur	17.3	23.4	36.2	23.7	34.1
Manque occasionnel de confiance envers les médecins	10.4	19.1	19.7	15.8	18.7
Les membres du personnel infirmier ne discutent pas de l'anxiété ou de la peur	18.5	25.8	31.0	32.4	32.3
Manque occasionnel de confiance envers le personnel infirmier	10.2	13.2	13.9	28.6	19.8
Difficulté à trouver quelqu'un à qui parler de ses inquiétudes	17.1	28.0	29.0	33.7	30.3
Pointage de la dimension	14.7	21.9	26.0	26.8	27.1
Respect des attentes des patients					
Les médecins donnent parfois l'impression d'être seuls lorsqu'ils parlent	11.3	10.0	13.0	12.5	29.4
Les membres du personnel infirmier donnent parfois l'impression d'être seuls lorsqu'ils parlent	7.0	3.2	5.8	12.8	14.6
Manque d'information à propos du traitement	35.7	46.1	53.8	37.0	59.4
Pas toujours traité avec respect et dignité	8.4	12.3	12.3	17.4	19.5
Pointage de la dimension	15.6	17.9	21.2	19.9	30.7
Participation de la famille et des amis					
La famille n'a pas la possibilité de parler au médecin	13.8	17.0	13.8	22.8	32.3
La famille ne reçoit pas suffisamment d'information sur l'état du patient	3.9	5.2	7.5	9.3	11.6
La famille ne reçoit pas suffisamment d'information sur la façon d'aider le patient à se rétablir	16.9	27.6	22.4	25.9	38.5
Pointage de la dimension	11.5	16.6	14.6	19.3	27.5
Suivi et transition					
But de la médication mal expliqué	13.1	23.3	18.9	14.8	23.1
Aucune information quant aux effets secondaires	36.1	43.7	51.3	31.5	36.0
Aucune information sur les signaux de danger à surveiller	33.5	43.9	47.7	32.3	60.3
Aucune information sur le moment propice à la reprise des activités normalement	37.3	51.5	43.0	35.2	60.9
Pointage de la dimension	30.0	40.6	40.2	28.4	45.1
Chirurgie comme telle					
Manque de clarté des explications sur les risques et avantages	12.6	14.3	30.3	12.3	21.9
Manque de clarté des réponses aux questions sur la chirurgie	11.6	14.5	23.4	14.1	17.2
Manque de précision dans l'information relative aux sensations suivant la chirurgie	40.4	56.9	33.9	40.5	49.0
Résultats de la chirurgie mal expliqués	19.0	28.9	27.8	19.2	30.9
Pointage de la dimension	20.9	28.7	28.8	21.5	29.7
Impression globale					
Manque de courtoisie du personnel à l'admission	2.7	4.4	6.1	5.7	2.5
Manque de courtoisie des médecins	2.8	6.1	8.4	4.7	6.9
Manque de disponibilité des médecins	3.8	5.3	27.3	11.9	30.0
Manque de courtoisie du personnel infirmier	2.6	4.9	4.4	7.6	5.6
Manque de disponibilité du personnel infirmier	1.5	2.3	16.3	14.1	29.8
Insuffisance de travail d'équipe entre les médecins et le personnel infirmier ¹	3.9	6.1	n.a.	7.5	8.1
Insatisfaction à l'égard des soins reçus dans leur globalité	3.7	6.6	7.4	8.1	8.5
Ne recommanderait pas cet hôpital à la famille ou à des amis	3.6	5.0	2.8	4.8	7.8

1. Questions non incluses dans les sondages menés en Suède.

Source : Picker Institute.

traitement que son homologue britannique. Toutefois, ils montrent que les hôpitaux suisses semblent faire un meilleur travail dans certains domaines que les hôpitaux britanniques.

De tels commentaires de patients donnent un aperçu de la qualité des soins du point de vue du patient, ce qui peut servir de première étape lors de l'établissement d'un programme de changement. Les résultats peuvent servir à définir des secteurs à améliorer. La comparaison entre les repères nationaux et internationaux peut être utile pour convaincre le personnel qu'il est possible d'offrir de meilleurs soins. L'étude des résultats de sondages effectués au fil du temps par un fournisseur donné peut être un moyen utile de surveiller l'efficacité des initiatives en vue d'améliorer la qualité des soins. Un examen des procédures dans les différents hôpitaux peut donner de bons indices sur les moyens d'améliorer divers aspects des soins de santé.

5. Utilisation des résultats

Une fois admis que les standards de qualité des soins aux États-Unis et en Grande-Bretagne sont bien en deçà de la perfection et que les patients de ces deux pays ont rapporté considérablement plus de problèmes que ceux de la Suisse ou de l'Allemagne, une question se pose : Que faire pour hausser ces standards ?

5.1. Réactions des fournisseurs de soins

Le plus souvent, on fait usage de l'information sur la qualité des soins en la transmettant aux gestionnaires et aux médecins dans le but d'inciter à l'amélioration. Habituellement, les médecins n'examinent que l'un ou l'autre des cas qui posent problème (par exemple : conférences sur la mortalité ou sur la morbidité), ou encore ils choisissent au hasard un problème, regardent comment le traitement a été administré et essaient de voir comment améliorer le procédé. Cette approche séduit, d'une part, parce qu'elle est conséquente avec la façon dont les médecins reçoivent leur formation initiale et, d'autre part, parce que recevoir l'avis et les conseils d'un collègue respecte les normes et leurs attentes sur le plan professionnel. Les commentaires des patients peuvent jouer un rôle tout comme l'information tirée d'observations cliniques pour donner une image plus juste.

Jusqu'à tout récemment, les tentatives pour comprendre le point de vue du patient sur l'administration des soins dépendaient des efforts de quelques enthousiastes seulement. Dans les hôpitaux et autres centres de soins où existaient un fort leadership et un personnel dévoué, on a pu voir d'excellents exemples d'améliorations, conséquences directes de l'utilisation des résultats des sondages. Par exemple, l'hôpital Beth Israël, à Boston, a utilisé des sondages menés auprès de patients pour connaître leurs besoins et améliorer le programme d'autorisation de sortie des patients, plus particulièrement en ce qui concerne l'éducation des patients (Reiley *et al.*, 1996). Ils ont demandé à des patients sortis depuis peu de les aider à mettre au point des mesures visant l'amélioration des soins. On a alors conçu une trousse éducative d'autorisation de sortie qui a été distribuée à chacune des unités de l'hôpital. A la suite d'un nouveau sondage mené auprès des patients, une année après l'implantation de cette mesure, on a remarqué une diminution statistiquement significative de la fréquence des problèmes liés à la post-hospitalisation et une amélioration globale en ce qui concerne la dimension suivi et transition. Des initiatives semblables, utilisant les réactions des patients pour stimuler l'amélioration des soins, ont été rapportées par plusieurs hôpitaux américains et britanniques.

Les résultats de nos sondages indiquent que les patients veulent être sûrs que les médecins agissent dans le meilleur de leurs intérêts, mais le personnel infirmier joue aussi un rôle très important à l'égard de la qualité des soins donnés aux patients. Le personnel infirmier qui accueille favorablement les commentaires des patients peut faire la différence. A titre d'exemple, une unité de soins, menée par des infirmières à l'hôpital universitaire de Umea en Suède, a commandé un sondage auprès des patients en 1997 et a utilisé les résultats pour instaurer une série de changements dans trois domaines clés : l'admission des patients, l'organisation des services et le soulagement de la douleur (Frantzen et Hoglund, 2001). Dans le sondage de 1997, 29 pour cent des patients préadmis ont déclaré qu'ils avaient attendu longtemps avant d'obtenir un lit. Le personnel a débattu ce problème et a décidé de réorganiser le processus d'admission. Lorsqu'un deuxième sondage a été effectué, en 2000, le taux de

patients qui a indiqué que les périodes d'attente étaient longues n'était que de 14 pour cent. Des améliorations semblables ont été rapportées par des patients au sujet du manque d'occasion de parler à une infirmière lorsque nécessaire, soit une diminution de 19 à 10 pour cent, à la suite de formation donnée au personnel et d'une réorganisation en plus petits groupes, et aussi concernant le soulagement de la douleur, une diminution de 15 à 6 pour cent, à la suite de formation, d'une réorganisation et de l'établissement d'installations d'automédication.

En dépit de l'attrait intuitif et professionnel que présente cette approche quant à l'utilisation des données, plusieurs pensent que les méthodes habituelles de suivi de la qualité n'ont pas procuré les résultats escomptés, étant donné ce que nous savons sur la qualité des soins (Schuster *et al.*, 1998). Or, dans la littérature, il existe plusieurs études montrant les effets bénéfiques de réactions faisant suite à des sondages menés auprès des patients (Cleary *et al.*, 1991 ; Wedderburn *et al.*, 1995), mais peu de preuves que les réactions des fournisseurs de soins à elles seules, sans mesures additionnelles incitant l'utilisation de l'information pour effectuer des changements, soient suffisantes pour stimuler l'amélioration de la qualité sur une grande échelle.

Bien que bon nombre de médecins prennent connaissance des résultats des sondages soumis aux patients, on sait peu de chose de la façon dont cela est fait, du degré de formalité du processus et de l'effet sur la pratique du médecin. Une étude récente a montré que, parmi un échantillon de médecins ayant reçu les rapports sur la satisfaction de patients ambulatoires, 23 pour cent ont considéré ces rapports utiles pour améliorer les soins et seulement 7 pour cent ont affirmé s'en inspirer pour modifier leur façon de traiter les patients (Rider et Perrin, 2000).

On tend vers une approche systématique visant à intégrer le point de vue des patients, des usagers et du personnel soignant dans l'évaluation de la qualité. Des plans d'accréditation volontaires, tels que celui dirigé par le Health Quality Service au Royaume-Uni (Health Quality Service, www.hqs.org.uk), requièrent du fournisseur de soins qu'il prouve son intérêt pour le point de vue des patients. La nouvelle Commission for Health Improvement, organisme statutaire indépendant mis sur pied par le gouvernement, a la responsabilité d'évaluer régulièrement les fiducies du NHS (Secretary of State for Health, 1998). Leur programme est toujours en cours d'évaluation. Il est prévu qu'il comprenne des mesures de l'expérience des patients dérivées de sondages, un journal de bord pour les patients, une vérification des lieux et des accès du point de vue des patients, un examen structuré des interactions entre les patients et le personnel soignant et des rencontres avec les principaux intéressés, ce qui comprend les patients pris individuellement et les groupes de patients.

5.2. Réactions des acheteurs

Aux États-Unis, on compte de plus en plus sur les acheteurs de soins de santé (comme les employeurs du secteur privé) pour exercer un suivi de la qualité et stimuler la prise de mesures pour l'amélioration. Le meilleur exemple de cette approche, aux États-Unis, est le travail exécuté par le National Committee for Quality Assurance (NCQA, 1998), le plus grand accréditeur de régimes de soins médicaux du pays. Il travaille étroitement avec les entreprises et les organismes gouvernementaux (par exemple les Centers for Medicare and Medicaid Services, anciennement le Health Care Financing Administration) concernés par les soins de santé, à l'élaboration de mesures de la qualité normalisées, et il exige l'utilisation de ces mesures comme une des conditions d'accréditation. Les mesures envisagées par le NCQA sont appelées HEDIS (Health Plan Employer Data and Information Set) et incluent le Consumer Assessment of Health Plans Study (CAHPS).

Le travail effectué par le NCQA est probablement le meilleur exemple d'un organisme qui fournit des indicateurs normalisés de qualité des soins ambulatoires pour les régimes de soins médicaux et les employeurs, afin de favoriser l'amélioration des soins. Cependant, l'effet réel de ces efforts est encore incertain. Par exemple, bien que le travail du NCQA soit presque universellement connu parmi les chercheurs des divers services de santé, plusieurs entreprises ignorent encore jusqu'à l'existence du HEDIS. Une étude menée par la firme Gable et des partenaires a montré que 31 pour cent des entreprises qui offrent un régime de soins géré ne connaissent pas HEDIS et que seulement 6 pour cent d'entre elles utilisent les données de HEDIS pour choisir les régimes (Gable *et al.*, 1998).

La conclusion la plus fréquente qui ressort des études existantes est que les prix influent négativement sur le choix d'un régime en particulier (Royalty and Solomon, 1999 ; Barringer *et al.*, 1994 ; Scanlon *et al.*, 1997). Les études suggèrent que le choix des régimes et fournisseurs de soins est lié au degré de satisfaction (Kao *et al.*, 1998a et 1998b ; Schoen et Davidson, 1996 ; Davis *et al.*, 1995 ; Schmittiel *et al.*, 1997 ; Ullman *et al.*, 1997). Toutefois, vu que les données des sondages normalisés ne sont accessibles au public que depuis peu, on connaît moins bien l'effet des rapports sur les sondages menés auprès de consommateurs sur les choix que l'effet des contributions. Selon certaines études, les patients choisissent les fournisseurs qu'ils jugent bons (Rice *et al.*, 1991 ; Luft *et al.*, 1990 ; Chernew *et al.*, 1998), mais des examens récents n'ont pas réussi à démontrer que l'information sur la qualité des soins influence les choix (Schneider et Epstein, 1998 ; Cernew et Scanlon, 1998 ; Knutson *et al.*, 1998).

Le processus d'achat d'un régime de soins médicaux est très différent en Grande-Bretagne où les soins de santé sont plutôt centralisés et financés par l'impôt général. Les acheteurs font partie du National Health Service (NHS) qui couvre toute la population de l'Angleterre, de l'Écosse, du Pays de Galle et de l'Irlande du Nord. Le terme « acheteur » (*purchaser*) est apparu en Grande-Bretagne lors des changements provoqués en 1991 par le Parti conservateur, alors au pouvoir, mais le Parti travailliste lui préfère maintenant le terme « commissaire » (*commissioner*). Les acheteurs, ou commissaires, incluent les autorités médicales (*health authorities*) ; ils achètent des régimes de santé pour une population géographique particulière et pour les récentes fiducies de soins primaires, celles-ci ayant la responsabilité d'acheter des régimes pour des groupes définis de praticiens en médecine générale et leurs patients respectifs. Les commissaires concluent des ententes de service avec les fournisseurs de soins et précisent la quantité de services qu'ils désirent acheter, les coûts et les standards de qualité.

Lorsque la séparation entre les acheteurs et les fournisseurs s'est effectuée au sein du NHS, le gouvernement a espéré que l'apparition d'une compétition dans ce marché interne aiderait à hausser les standards, mais il s'est avéré que, dans l'esprit des acheteurs, le souci du rendement prévalait sur la qualité des soins. Une évaluation de l'introduction de la structure d'achat dans le NHS britannique n'a pas, jusqu'à maintenant, montré de signes d'un effet bénéfique sur la qualité des soins offerts aux patients (Goodwin, 1996).

5.3. Obligation d'informer le public

Un autre moyen d'utiliser l'information est de la rendre publique. Les prémisses qui sous-tendent cette approche sont les suivantes : les gens utiliseront l'information pour choisir un fournisseur de soins et le processus de sélection incitera les fournisseurs à améliorer la qualité des soins qu'ils offrent. Ces prémisses sont également à la base du projet CAHPS (Veroff *et al.*, 1998). Pour que cela puisse donner des résultats positifs, l'information fournie doit être reconnue comme valide, servir au choix d'un fournisseur de soins, être présentée dans un format convenable, être lue et comprise, et influencer (ou du moins sembler influencer) le choix d'un programme de santé. Enfin, le processus doit faire en sorte que les fournisseurs offrant un piètre service disparaissent ou améliorent la qualité des soins qu'ils procurent (Cleary et Edgman-Levitan, 1997).

Ces dernières années, l'équilibre entre les questions financières et qualitatives associées au choix d'un programme de santé s'est radicalement transformé, et les sondages menés auprès des nouveaux patients ainsi que les résultats ont été rendus disponibles (Cleary, 1999). Ainsi, peu d'études actuelles s'appliquent aux décisions prises par les consommateurs (Scanlon *et al.*, 1997). Le projet CAHPS a été élaboré pour les assister dans le choix d'un fournisseur de soins. De récentes évaluations suggèrent que les consommateurs surveillent de près les résultats des sondages et que ceux-ci pourront avoir une forte incidence sur leurs décisions (Veroff *et al.*, 1998). Lorsqu'on a demandé aux fonctionnaires de l'État de Washington quelle source d'information leur paraissait la plus importante au sujet des régimes de soins, le CAHPS a été la réponse la plus fréquente : plus de 70 pour cent des répondants ont affirmé que le rapport du CAHPS était utile au choix d'un régime (Guadagnoli *et al.*, 2000). Une autre étude menée à Denver et à St-Louis montre que 82 pour cent des personnes interrogées trouvaient que le rapport donnait des renseignements utiles sur la qualité et 66 pour cent ont affirmé qu'il aidait à décider s'il était préférable ou non de changer de régime de soins (Fowles *et al.*, 2000).

Il n'existe aucun type de sondage standard pour les hôpitaux américains, mais cela ne les empêche pas d'en mener. De plus en plus, on tend à rendre publiques les données comme celles que fournit l'Institut Picker afin de stimuler les efforts visant l'accroissement de la qualité. Par exemple, aux États-Unis, le Massachusetts Health Quality Partnership (MHQP), une coalition comprenant des hôpitaux, des entreprises et la Medical Society de l'État du Massachusetts, a mené des sondages de l'Institut Picker dans 51 hôpitaux et organismes de soins de santé. Les hôpitaux, dont la participation était volontaire, représentaient 80 pour cent des congés médicaux et chirurgicaux et 90 pour cent des naissances. Les résultats ont été rendus publics, et des indices portent à croire que les rapports ont généré des efforts d'amélioration de la qualité (Rogers et Smith, 1999 ; Smith *et al.*, 2000).

Dans de récents énoncés de politique, le ministère de la Santé de Grande-Bretagne a accordé une importance considérable à la publication d'un ensemble détaillé d'indicateurs de performance. Cet ensemble tiendrait compte des critères d'évaluation de l'appréciation des patients tirés du National Survey, lancé en 1998 par le NHS Patients (Airey et Erens, 1999 ; Airey *et al.*, 2001). Jusqu'à maintenant, deux sondages ont été menés – un sondage concernant la pratique générale (taille de l'échantillon : 100 000 ; taux de réponse : 65 pour cent) et un autre mené auprès des patients souffrant de maladies coronariennes (taille de l'échantillon : 112 000 ; taux de réponses : 74 pour cent). Un troisième sondage, celui-là mené auprès de patients atteints d'un cancer, est en cours. Un éventail d'indicateurs de performance est régulièrement publié dans des journaux et disponible sur des sites Internet accessibles au public, mais on sait peu de choses de l'utilisation qu'en font les patients.

Les sondages nationaux, s'ils sont bien conçus, ont le grand mérite de fournir des résultats standards qui facilitent les comparaisons, mais leur utilisation systématique exige des changements qui s'opèrent lentement. En Grande-Bretagne, il a été récemment décidé que tous les hôpitaux et fiduciaires de soins primaires mèneraient leurs propres sondages. Ceux-ci incluraient des questions standards dont les réponses serviraient à l'évaluation et au suivi de la performance à l'échelle nationale. Cependant, il est difficile de concilier une évaluation descendante (du sommet vers la base) de la performance et une hausse de la qualité ascendante (de la base vers le sommet). Des sondages menés à la grandeur du pays peuvent être implantés de façon centrale et les résultats transmis aux fournisseurs de soins. Ainsi, une rigueur méthodologique est assurée. L'uniformité dans l'analyse des données fait en sorte que les indicateurs de performance tirés des sondages soient valides et comparables. Mais il est possible qu'on ne trouve aucun responsable local impliqué dans l'administration d'un sondage imposé de l'extérieur, ce qui réduirait considérablement l'inclination à utiliser les résultats. De plus, en raison de la lenteur du processus de réalisation des sondages nationaux, les résultats tendent à perdre de leur pertinence au moment de leur publication. Les sondages locaux peuvent être menés beaucoup plus rapidement, et les fournisseurs de soins peuvent avoir l'impression que les résultats les concernent d'une façon presque personnelle, mais la méthodologie, la qualité des données et l'uniformité des sondages risquent d'en souffrir, ce qui tend à rendre les indicateurs non fiables. La meilleure solution est probablement de promouvoir des standards méthodologiques nationaux et un ensemble de questions pour des sondages qui seront coordonnés de façon centrale, mais réalisés localement.

Bien qu'une étude récente conclue que les patients et les acheteurs ne cherchent que rarement de l'information sur la performance et qu'ils ont du mal à bien la comprendre ou à lui faire confiance, il existe des faits indiquant que cette information influence leur comportement d'une manière assez faible mais sans cesse croissante (Marshall *et al.*, 2000). Toutefois, la publication des données sur la performance semble avoir un effet sur les fournisseurs de soins eux-mêmes, et plusieurs études montrent que cela les incite à améliorer les services qu'ils offrent (Davies, 2001 ; Schneider et Lieberman, 2001). Rendre publiques les données concernant la qualité des soins de santé est une tendance qui paraît vouloir se maintenir. L'inclusion des réactions de patients dans les indicateurs de performance peut accroître l'intérêt du public quant à la qualité et peut soulever moins de controverse que le taux de mortalité et les autres indicateurs cliniques.

5.4. Financement direct et autres mesures incitatives

Aux États-Unis et en Grande-Bretagne, les incitatifs financiers sont de plus en plus utilisés pour tenter d'accroître la qualité et l'efficacité des soins. Aux États-Unis, des données provenant de la Community Tracking Study (St. Peter *et al.*, 1999) indiquent qu'environ 75 pour cent des médecins actifs reçoivent leurs remboursements, en tout ou en partie, sous forme de paiements par capitation. Toutefois, la plupart ne reçoivent qu'une petite partie des remboursements sous cette forme, et une plus petite partie encore sous forme de paiements par capitation rajustés en fonction des divers indicateurs de performance, ce qui comprend les résultats des sondages menés auprès des patients. Presque aucun revenu d'hôpital ne provient de paiement par capitation en fonction des données de performance.

Le secrétaire d'État britannique à la Santé, dans le cadre de son plan de modernisation du NHS publié en juillet 2000, a annoncé son intention d'utiliser « l'autonomie acquise » et une augmentation directe des allocations financières comme source de motivation pour l'amélioration des standards en matière de soins de santé (Secretary of State for Health, 2000). Un nouveau programme s'inspirant des feux de circulation sera implanté : la couleur verte indiquera les organismes les plus performants ; le jaune identifiera ceux qui respectent la plupart des standards nationaux ; le rouge ira aux organismes dont la performance est jugée pauvre selon les standards nationaux (Department of Health, 2001). Les organismes à qui la couleur verte est accordée jouiront d'une grande autonomie, d'une surveillance moindre et d'une reconnaissance nationale en tant que modèle à suivre. Ils auront également un accès automatique au tout nouveau National Health Performance Fund, qui permet d'acheter des équipements neufs, d'améliorer les installations pour les employés et de motiver les individus ou les équipes de travail grâce à des incitatifs financiers. Ceux qui se voient accorder la couleur rouge et jaune pourront également faire des demandes de financement supplémentaire, mais ils devront passer par une série d'obstacles de nature bureaucratique avant d'obtenir les fonds. Il sera très intéressant de voir si cette approche, impliquant l'utilisation d'un financement direct et de l'autonomie conditionnelle comme incitatifs, aura un effet plus grand sur la qualité des soins que les autres initiatives vues précédemment.

6. Conclusion

Bien que les hôpitaux où l'étude a été menée ne soient pas nécessairement représentatifs de tous les hôpitaux du pays où ils sont établis, les résultats de l'analyse des données provenant des sondages de l'Institut Picker laissent penser qu'il existe des lacunes majeures concernant la qualité des soins offerts dans les pays étudiés. Il existe de grandes différences entre les soins dispensés d'un pays à l'autre ; une étude sur ce qui provoque ces variations pourrait mettre en lumière les mesures à prendre pour que les soins offerts dans chaque pays puissent répondre aux besoins des patients d'une manière plus efficace.

La satisfaction des patients est fonction de leurs attentes. Les sondages sur l'appréciation des patients de l'Institut Picker visent à recueillir des données factuelles sur les procédés et les événements. Il est également permis de croire qu'ils sont peu sujets aux variations en ce qui concerne les attentes. Néanmoins, que les points de vue des patients diffèrent considérablement d'un pays étudié à l'autre n'est pas impossible ; c'est pourquoi les personnes engagées dans la mise en œuvre de ces sondages se sont assurées du caractère universel des questions posées. De plus, une étude récente menée en Grande-Bretagne, en Norvège, en Suède, au Danemark, aux Pays-Bas, en Allemagne, au Portugal et en Israël a montré que, si les points de vue des patients de cultures différentes et connaissant des réseaux de santé différents varient sur certains aspects des soins de santé, nombre d'attentes et de valeurs sont tout de même partagées, surtout en ce qui concerne la relation entre le médecin et le patient ainsi que l'accessibilité aux services (Grol *et al.*, 1999).

Sans doute existe-t-il d'autres différences importantes entre pays qui peuvent engendrer des réactions différentes à des expériences comparables, et nous pensons que l'étude systématique de ces différences entre les réseaux, qui pourraient être à la source des différences dans les réactions observées, serait un acte productif. Les données montrent que certains hôpitaux font beaucoup mieux que d'autres pour ce qui est de répondre aux besoins des patients ; selon nous, cibler les stratégies les

plus efficaces pour parvenir à répondre à ces besoins est un objectif que devraient se fixer tous les hôpitaux.

L'approche habituelle, qui consiste à fournir aux fournisseurs de soins les résultats des sondages menés auprès des patients, a donné quelques bons résultats. Toutefois, un manque de mesures incitatives précises pour motiver l'utilisation de ces données et un manque de connaissances sur la façon d'améliorer les procédés en cause a limité le succès de cette stratégie. Dans une large part, les succès sont dus aux efforts de quelques individus. Ceux-ci peuvent produire un effet positif considérable, mais il est peu probable qu'ils parviennent à transformer un réseau entier.

Les réactions des acheteurs institutionnels aux données sur la qualité des services ont été plus fortes aux États-Unis qu'en Grande-Bretagne. La raison probable de ce phénomène est que la nature des achats de régimes de soins médicaux diffère considérablement entre les deux pays. Néanmoins, les acheteurs américains ne semblent pas baser leurs décisions d'achat principalement sur la base de ces données, et aucune étude ne démontre que d'autres stratégies se sont avérées efficaces pour améliorer la qualité de soins axés sur les attentes des patients. C'est vrai en particulier pour les soins hospitaliers, où les acheteurs ont une influence moindre que les fournisseurs de soins et les régimes soins médicaux. Dans le marché interne de Grande-Bretagne, les acheteurs ont été plutôt réticents à utiliser des incitatifs financiers pour stimuler l'amélioration de la qualité (Light, 1998). Ce marché interne a maintenant été officiellement aboli, et la nouvelle stratégie donne une plus grande importance aux incitatifs directs pour que les fournisseurs élèvent leurs standards.

L'obligation de rendre l'information publique n'a eu que des effets limités jusqu'à maintenant, mais des indices laissent croire que les patients deviennent des consommateurs de services de soins de santé de plus en plus exigeants et qu'ils sont prêts à faire des comparaisons pour trouver la meilleure qualité. Les évaluations de l'appréciation des patients peuvent s'avérer plus faciles à interpréter que les autres mesures comme, par exemple, le taux de mortalité. Pour les fournisseurs de soins, savoir que ces données sont accessibles au public pourrait représenter un incitatif efficace pour les pousser à tenir vraiment compte des besoins des patients.

Les récentes initiatives présentées dans le plan du NHS annoncent un nouveau départ pour le réseau de la santé en Grande-Bretagne. Selon ce plan, les patients jouent un rôle central dans les efforts du gouvernement pour moderniser le réseau. Il s'agit de la première vraie tentative concertée d'utiliser une gamme de mesures incitatives (réactions des fournisseurs, obligation de rendre l'information publique et incitatifs financiers) pour améliorer le service offert au patient. Ces nouvelles mesures, associées aux annonces selon lesquelles le niveau de financement serait augmenté pour égaler celui des autres pays européens, offrent une réelle possibilité de voir une amélioration s'effectuer. Si la marche de ces nouvelles politiques est correctement évaluée, ce sera une occasion sans précédent d'en apprendre davantage sur les façons d'effectuer des changements à un niveau national et sur les problèmes susceptibles d'apparaître lorsqu'un réseau de santé prend vraiment en compte le patient.

Il est difficile d'interpréter et de comparer des données provenant de plusieurs pays. Cependant, nous pensons qu'elles montrent que nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres. L'élaboration de stratégies visant à favoriser cet apprentissage pourrait mener à de nouvelles connaissances dont bénéficieraient les patients de plusieurs pays.

RÉFÉRENCES

- AIREY, C. et ERENS, B. (dir. pub.) (1999),
National Survey of NHS Patients, General Practice 1998, Department of Health, Londres.
- AIREY, C., BRUSTER, S., CALDERWOOD, L., ERENS, B., PITSON, L., PRIOR, G. et RICHARDS, N. (2001),
National Survey of NHS Patients, Coronary Heart Disease 1999. *Summary of key findings*, Department of Health, Londres.
- BARRINGER, M.W. *et al.* (1994),
 « Workers' preferences among company-provided health insurance plans », *Industrial Labor Relations Review*, vol. 48, pp. 141-152.
- BIRCH, Q., FIELD, S. et SCRIVENS, E. (2000),
Quality in General Practice, Radcliffe Medical Press, Abingdon, pp. 27-28.
- CHERNEW, M. et SCANLON, D.P. (1998),
 « Health plan report cards and insurance choice », *Inquiry*, vol. 35, pp. 9-22.
- CHERNEW, M. *et al.* (1998),
 « Insurance type and choice of hospital for coronary artery bypass graft surgery », *Health Services Research*, vol. 33, pp. 447-466.
- CLEARY, P.D. (1999),
 « The increasing importance of patient surveys », *British Medical Journal*, vol. 319, pp. 720-721.
- CLEARY, P.D. et EDGEMAN-LEVITAN, S. (1997),
 « Health care quality : incorporating consumer perspectives », *JAMA*, vol. 278, pp. 1608-1612.
- CLEARY, P.D., EDGEMAN-LEVITAN, S., MCMULLEN, W. et DELBANCO, T.L. (1992),
 « The relationship between reported problems and patient summary evaluations of hospital care », *Quality Review Bulletin*, février, pp. 53-59.
- CLEARY, P.D., EDGEMAN-LEVITAN, S., WALKER, J.D., GERTEIS, M. et DELBANCO, T.L. (1993),
 « Using patient reports to improve medical care : a preliminary report from 10 hospitals », *Quality Management in Health Care*, vol. 2, pp. 31-38.
- CLEARY, P.D., EDGEMAN-LEVITAN, S., ROBERTS, M., MOLONEY, T.W., MCMULLEN, W., WALKER, J.D. et DELBANCO, T.L. (1991),
 « Patients evaluate their hospital care : a national survey », *Health Affairs*, vol. 10, n° 4, pp. 254-267.
- COULTER, A. et CLEARY, P. (2001),
 « Patients' experience with hospital care in five countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 244-252.
- DAVIS, K. *et al.* (1995),
 « Choice matters : enrollees' views of their health plans », *Health Affairs*, vol. 14, pp. 99-112.
- DAVIES, H.T.O. (2001),
 « Public release of performance data and quality improvement : internal responses to external data by US health care providers », *Quality in Health Care*, vol. 10, pp. 104-110.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2001),
NHS Performance Ratings : Acute Trusts 2000/01, Londres, septembre.
- DRAPER, M. et HILL, S. (1995),
The Role of Patient Satisfaction Surveys in a National Approach to Hospital Quality Management, Australian Government Publishing Service, Canberra.
- FOWLES, J.B. *et al.* (2000),
 « Consumer responses to health plan report cards in two markets », *Med Care*, vol. 38, pp. 469-481.
- FRANTZEN, K. et HOGLUND, E. (2001),
Learn from Your Patients!, Poster at European Forum for Quality in Health Care conference, Bologne, mars.
- GABLE, J.R. *et al.* (1998),
 « When employers choose health plans : Do NCOA accreditation and HEDIS data count? », KPMG Peat Marwick Report, septembre.

- GERTEIS, M., EDGMAN-LEVITAN, S., DALEY, J. et DELBANCO, T.L. (dir. pub.) (1993),
Through the Patient's Eyes, Jossey-Bass, San Francisco.
- GOODWIN, N. (1996),
« GP Fundholding : a review of the evidence », *Health Care UK 1995/96*, King's Fund, Londres, pp. 116-130.
- GROL, R. *et al.* (1999),
« Patients' priorities with respect to general practice care : an international comparison », *Family Practice*, vol. 16, pp. 4-11.
- GUADAGNOLI, E. *et al.* (2000),
« Providing consumers with information about quality of health plans : The consumer assessment of health plans demonstration in Washington State », *Joint Comm J. on Qual. Imp.*, vol. 26, pp. 410-420.
- KAO, A. *et al.* (1998a),
« Patients' trust in their physicians : effects of choice, continuity and patient perceptions of physician payment method », *J Gen Int Med.*, pp. 681-686.
- KAO, A. *et al.* (1998b),
« The relationship between method of physician payment and patient trust », *JAMA*, vol. 280, pp. 1708-1714.
- KNUTSON, D.J., ADLIS, S. *et al.* (1998),
« Impact of report cards on employees : A natural experiment », *Health Care Financing Review*, vol. 20, pp. 3-27.
- LIGHT, D.W. (1998),
« Is NHS purchasing serious? », *British Medical Journal*, vol. 316, pp. 217-220.
- LUFT, H.S. *et al.* (1990),
« Does quality influence choice of hospital? », *JAMA*, vol. 263, pp. 2899-2906.
- MARSHALL, M.N., SHEKELLE, P.G., LEATHERMAN, S. et BROOK, R.H. (2000),
« The public release of performance data : what do we expect to gain? A review of the evidence », *JAMA*, vol. 282, pp. 1866-1874.
- NCOA. ACCREDITATION 99 (1998),
Standards for the Accreditation of Managed Care Organizations, National Committee for Quality Assurance, Washington, D.C.
- OVRETVEIT, J. (1998),
Comparative and Cross-cultural Health Research, Radcliffe Medical Press, Abingdon.
- REILEY, P., PIKE, A., PHIPPS, M., WEINER, M., MILLER, N., STENGREVIC, S., CLARK, L. et WANDEL, J. (1996),
« Learning from patients : a discharge planning improvement project », *Quality Improvement*, vol. 22, n° 5, pp. 311-322.
- RICE, T. *et al.* (1991),
« The effectiveness of consumer choice in the Medicare supplemental health insurance market », *Health Serv Res.*, vol. 26, pp. 223-246.
- RIDER, E.A. et PERRIN, J.M. (2002),
« Performance profiles : the influence of patient satisfaction data on physicians' practice », *Pediatrics*, à paraître.
- ROGERS, G. et SMITH D.P. (1999),
« Reporting comparative results from hospital patient surveys », *Int J Quality Health Care*, vol. 11, pp. 251-259.
- ROYALTY, A.B. et SOLOMON, N. (1999),
« Health plan choice : Price elasticities in a managed competition setting », *Journal of Human Resources*, vol. 34, pp. 1-41.
- SCANLON, D.P. *et al.* (1997),
« Consumer health plan choice : current knowledge and future directions », *Annual Review of Public Health*, vol. 18, pp. 507-528.
- SCHMITTDIEL, J. *et al.* (1998),
« Choice of a personal physician and patient satisfaction in a health maintenance organization » [published erratum appears in *JAMA*, March 4, vol. 279, n°, p. 656], *JAMA*, vol. 278, pp. 1596-1599.
- SCHNEIDER, E.C. et EPSTEIN, A.M. (1998),
« Use of public performance reports : a survey of patients undergoing cardiac surgery », *JAMA*, vol. 279, pp. 1638-1642.
- SCHNEIDER, E.C. et LIEBERMAN, T. (2001),
« Publicly disclosed information about the quality of health care : response of the US public », *Quality in Health Care*, vol. 10, pp. 96-103.
- SCHOEN, C.A. et DAVIDSON, P. (1996), « Image and Reality : Managed-care experiences by type of plan », *Bull NY Acad Med.*, vol. 73, pp. 506-531.

- SCHUSTER, M.A., McGLYNN, E.A. et BROOK, R.H. (1998),
« How good is quality of health care in the United States? », *Milbank Quarterly*, vol. 76, pp. 517-563.
- SECRETARY OF STATE FOR HEALTH (1998),
A First Class Service : quality in the new NHS, HMSO, Londres.
- SECRETARY OF STATE FOR HEALTH (2000),
The NHS Plan, HMSO, Londres.
- SITZIA, J. et WOOD, N. (1997),
« Patient satisfaction : a review of issues and concept », *Social Science and Medicine*, vol. 45, pp. 1829-1843.
- SMITH, D. *et al.* (2000),
« Balancing accountability and improvement : a case study from Massachusetts », *Joint Comm J Quality Imp*, vol. 26, pp. 299-312.
- ST. PETER, R.F. *et al.* (1999),
« Changes in the scope of care provided by primary care physicians », *N Engl J Med*, vol. 341, pp. 1980-1985.
- ULLMAN, R. *et al.* (1997),
« Satisfaction and choice : a view from the plans », *Health Aff (Millwood)*, vol. 16, pp. 209-217.
- VEROFF, D.R. *et al.* (1998),
« Effective reports for health care quality data : lessons from a CAHPS demonstration in Washington State », *Int J Qual Hlth Care*, vol. 10, pp. 555-560.
- WEDDERBURN Tate, C., BRUSTER, S., BROADLEY, K., MAXWELL, E. et STEVENS, L. (1995),
« What do patients really think? », *Health Service Journal*, 12 janvier, pp. 18-20.
- ZASLAVSKY, A.M., ZABORSKI, L.B., DING, L., SHAUL J.A., CIOFFI, M.J. et CLEARY, P.D. (2001),
« Adjusting performance measures to ensure equitable plan comparisons », *Health Care Financing Review*, vol. 22, n° 3, pp. 109-126.

L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'UTILISATION DES VISITES MÉDICALES DANS LES PAYS DE L'OCDE : A-T-ON ATTEINT L'ÉQUITÉ DE TRAITEMENT A BESOIN ÉQUIVALENT ?

par

Eddy van Doorslaer*, Xander Koolman* et Frank Puffer**

Résumé

Cette étude utilise les méthodes proposées par Wagstaff et Van Doorslaer (2000) pour obtenir de nouvelles comparaisons internationales, pour l'année 1996, concernant l'équité horizontale dans le domaine de l'utilisation des soins de santé pour 14 pays de l'OCDE. L'indice d'équité horizontale utilisé mesure les déviations en ce qui a trait à la distribution de l'utilisation des visites médicales selon le besoin. Les données pour les 12 pays membres de l'Union européenne proviennent de la troisième vague du *Panel des ménages de la Communauté européenne*, les données pour le Canada de la deuxième vague de l'*Enquête nationale sur la santé de la population*, et les données américaines proviennent de la première vague de la *Medical Expenditure Panel Survey*. Nous trouvons que dans tous les pays, les visites médicales ont tendance à être plus concentrées parmi la population désavantagée. Une fois les données standardisées afin de tenir compte des différences de besoin pour les différentes catégories de revenu, on observe une iniquité horizontale significative dans le nombre total de visites médicales pour quatre pays seulement parmi ceux couverts par cette étude : le Portugal, les États-Unis, l'Autriche et la Grèce. Cependant, une désagrégation plus fine, qui tient compte des visites chez les médecins généralistes par rapport aux spécialistes, révèle que ce résultat est l'effet net de pratiques très différentes dans le type de médecins consultés selon le revenu. Dans tous les pays (à l'exception du Luxembourg), les personnes riches voient un médecin spécialiste plus souvent que prévu sur la base des besoins, tandis que l'utilisation des médecins généralistes est reliée de manière plus étroite aux besoins et qu'en fait, dans plusieurs pays, la population pauvre consulte plus souvent les généralistes que prévu. Le degré et la distribution d'une couverture d'assurance-santé privée et les disparités régionales semblent avoir l'effet prévu sur l'iniquité, même si dans la plupart des pays leurs contributions restent assez faibles. Ce n'est qu'aux États-Unis que l'effet d'une couverture d'assurance-maladie privée est forte. De manière générale, ces résultats suggèrent que même dans les pays qui ont depuis longtemps atteint une couverture quasi universelle d'assurance-maladie, on retrouve encore des pratiques différentes en termes d'utilisation des médecins : les personnes qui ont des revenus plus élevés ont une probabilité plus grande de recevoir des services de spécialistes alors que les

* Département de politique et de gestion de la santé, Université Erasmus, 3000 DR Rotterdam, Pays-Bas.

Eddy van Doorslaer : Téléphone +31 10 4088555. Courriel : vandoorslaer@bmg.eur.nl. La présente communication s'inscrit dans le cadre du projet *Economic determinants of the distribution of health and health care in Europe* (le Projet ECuity II), qui est financé en partie par le programme Biomed II de la Communauté européenne (contrat BMH4-CT98-3352). Nous remercions la CE de son soutien financier, ainsi que Stéphane Jacobzone, Peter Smith et les participants à la conférence de l'OCDE sur la santé qui s'est tenue à Ottawa du 5 au 7 novembre 2001 de leurs commentaires judicieux sur une version antérieure.

** Département d'économie, Clark University, Clark, MA 01610, États-Unis

personnes qui ont des revenus plus faibles reçoivent plus de services de médecins généralistes. Dans la mesure où ces pratiques entraînent des différences concernant la qualité des traitements, on ne peut pas dire que les personnes à besoin équivalent reçoivent des traitements équivalents pour l'ensemble des catégories de revenu.

Introduction

Dans la plupart des pays Membres de l'OCDE, la quasi-universalité est depuis longtemps une réalité pour ce qui est de l'accès à un ensemble de services de santé assez complet. S'il existe des exceptions, l'accès à des services médicaux de qualité est assuré à un coût relativement faible, voire gratuitement dans la plupart de ces pays, y compris pour les personnes à faible revenu. Cela s'explique principalement par la création de divers programmes d'assurance publique visant à garantir l'équité de l'accès aux services. Cette équité est également considérée par l'OCDE comme un élément déterminant de la performance du système de santé (Hurst et Jee-Hughes, 2001). Il s'agit maintenant de savoir dans quelle mesure les pays de l'OCDE ont atteint l'objectif de l'égalité de l'accès ou de l'utilisation à besoin égal, en tenant compte de caractéristiques telles que le revenu, le lieu de résidence, l'ethnicité, etc. Tout comme dans les autres études comparatives internationales que nous avons réalisées (Van Doorslaer *et al.*, 1992, 1993 et 2000), nous mettrons l'accent sur le principe de l'équité *horizontale* – à besoin égal, traitement égal – et nous mesurerons les écarts systématiques par rapport à ce principe, selon le revenu. Van Doorslaer *et al.* (2000) ont conclu que, aux États-Unis et dans plusieurs pays européens, des écarts systématiques par rapport au principe de l'équité horizontale pouvaient être décelés, c'est-à-dire que des personnes ayant les mêmes besoins ne sont pas traitées de la même façon quel que soit leur revenu. Nous avons plus précisément constaté que les nantis ont tendance à consulter plus souvent les médecins spécialistes que ce à quoi on pourrait s'attendre compte tenu des différences observées au chapitre des besoins.

Cette étude antérieure reposait sur une analyse secondaire d'enquêtes nationales sur la santé ou d'enquêtes générales existantes (par exemple la *General Household Survey* au Royaume-Uni). Même si nous avons déployé beaucoup d'efforts pour accroître au maximum la comparabilité des données entre les pays, les données autodéclarées sur l'utilisation et la santé posaient toujours problème à cet égard. Depuis 1994, l'Office statistique des communautés européennes (Eurostat) recueille, grâce au *Panel des ménages de la Communauté européenne* (PMCE), des données longitudinales sur les caractéristiques socio-économiques, l'état de santé autodéclaré ainsi que l'utilisation annuelle des services de santé au moyen d'échantillons représentatifs de la population des pays membres de l'UE. Pour la première fois, des données d'enquête très comparables sont accessibles, ce qui permet de comparer, à l'échelle du continent européen, les niveaux d'utilisation des services de santé ainsi que les tendances observées à cet égard. En utilisant le cycle de collecte de 1996, nous avons eu accès à des données comparables pour 12 pays membres de l'UE¹. En Amérique du Nord, une enquête américaine, la *National Medical Expenditure Panel* (NMEP) de 1996, et une enquête canadienne, l'*Enquête nationale sur la santé de la population* (ENSP) de 1996, ont servi à recueillir des données sur l'utilisation qui sont très comparables aux statistiques européennes. La présente communication constitue la première analyse comparative de l'utilisation des services d'un médecin réalisée à partir de ces ensembles de données européen et nord-américain en vue de déterminer dans quelle mesure les 14 pays étudiés ont pu arriver à une répartition équitable des services médicaux.

Tout d'abord, à la section 1 nous définirons les instruments de mesure de l'équité que nous avons utilisés. La section 2 résume les principales caractéristiques des systèmes de santé des 14 pays qui peuvent influencer sur la dimension des écarts systématiques susceptibles d'être observés par rapport au principe de la répartition équitable des services, selon le revenu. À la section 3, nous décrirons les données et les méthodes d'estimation que nous avons employées et à la section 4, nous présenterons les principaux résultats. Nous terminerons par une analyse des résultats à la section 5.

1. Iniquité horizontale de la prestation des services de santé

1.1. Définition de l'iniquité horizontale

De nombreux pays de l'OCDE ont explicitement inclus l'accès équitable aux services de santé au nombre des principaux objectifs énoncés dans leurs documents d'orientation (Van Doorslaer *et al.*, 1993 ; Hurst et Jee-Hughes, 2001). Dans la plupart des pays européens et au Canada, une vision égalitaire de la justice sociale semble avoir fortement inspiré cette prise de position à l'égard de l'accès aux services de santé. La situation est différente aux États-Unis, où une vision plus libertaire – seul l'accès à un niveau minimal de services de santé doit être garanti – semble avoir été un des principaux facteurs à l'origine de la création et de l'expansion de programmes publics tels que *Medicaid* et *Medicare*. Cependant, dans bien d'autres pays, des éléments des deux visions sont présents. En Irlande et aux Pays-Bas, par exemple, le système de santé vise uniquement à assurer l'égalité d'accès aux personnes à faible revenu. En général, on suppose que la variante horizontale du principe égalitaire exige que les gens ayant les mêmes besoins soient traités de la même façon, quel que soit leur revenu, leur lieu de résidence, leur origine ethnique, etc.² C'est ce principe d'équité horizontale que nous avons utilisé comme étalon dans les comparaisons internationales. Bien entendu, cet étalon peut être utilisé aux fins de la mesure de la performance uniquement si ce principe cadre avec les objectifs de la politique nationale. Dans les pays qui n'adhèrent pas à ce principe, on peut employer cette méthode pour effectuer des comparaisons avec d'autres pays, mais non pour mesurer la performance du système national.

Sur le plan conceptuel, la méthode que nous avons utilisée dans le présent document pour mesurer le degré d'iniquité horizontale de la prestation des services de santé est identique à celle employée dans Wagstaff et Van Doorslaer (2000a) et Van Doorslaer *et al.* (2000). Elle consiste à comparer la répartition réelle des services médicaux selon le revenu avec la répartition des besoins. Comme ces besoins sont mesurés au moyen de la méthode de standardisation indirecte, cela suppose, implicitement, qu'en général, le système ne se trompe pas, ou encore que les écarts moyens de traitement observés entre des personnes n'ayant pas les mêmes besoins sont normaux. Cela signifie que pour égaliser statistiquement les besoins afin de comparer les groupes ou les personnes, nous utilisons la relation moyenne entre les besoins et le traitement pour l'ensemble de la population en tant que norme d'équité verticale. En d'autres termes, en prenant pour hypothèse que la relation moyenne peut tenir lieu de norme nationale, nous tenterons de voir si des écarts systématiques sont enregistrés par rapport à cette norme selon le revenu.

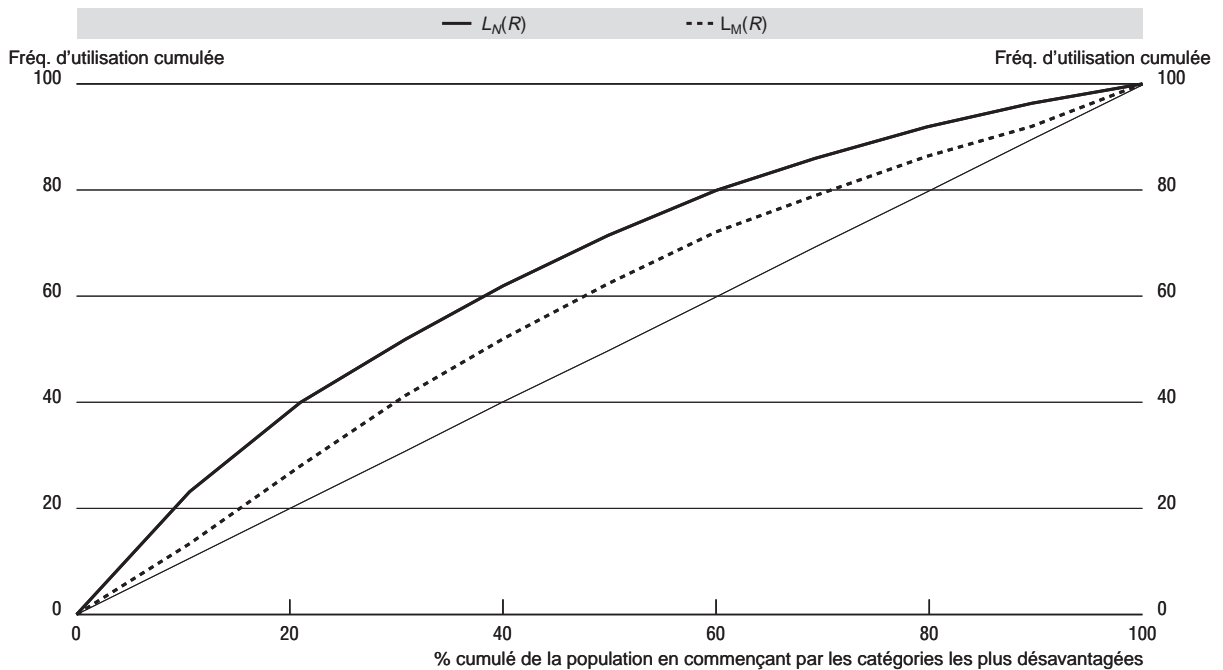
1.2. Mesure de l'iniquité

Soit m_i , qui désigne le niveau de services médicaux fournis à la personne i durant une période donnée. L'inégalité de la répartition des services médicaux selon le revenu est illustrée par la *courbe de concentration* ($L_M(R)$) de ces services à la figure 1, qui reproduit la proportion cumulée des services médicaux par rapport à la proportion cumulée R de l'échantillon, ordonné selon le revenu. L'indice de concentration C_M , qui correspond à $L_M(R)$, indique le degré d'*inégalité* de la répartition des services médicaux et il équivaut à deux fois la surface comprise entre $L_M(R)$ et la diagonale :

$$(1) \quad C_M = 1 - 2 \int_0^1 L_M(R) dR$$

Cependant, le degré d'*inégalité* de l'utilisation des services médicaux nous renseigne sur le degré d'*iniquité* uniquement si les besoins en services médicaux ne varient pas en fonction du revenu, ce qui est peu probable. Si ce n'est pas le cas, il convient d'effectuer une comparaison avec le degré d'*inégalité* des besoins. À l'aide de la méthode de standardisation indirecte (voir ci-dessous), nous pouvons produire une valeur prédite m_i^* pour chaque personne i qui indique la quantité de services médicaux qui lui auraient été fournis si elle avait été traitée de la même façon que les personnes ayant les mêmes caractéristiques au chapitre des besoins ont, en général, été traitées par le système³. Nous interprétons cette valeur comme étant les besoins de cette personne en services médicaux, soit N . Par analogie, nous pouvons ensuite définir un indice de concentration des besoins (c'est-à-dire les services

Figure 1. Courbes de concentration pour les soins médicaux réels et prévus



médicaux indirectement standardisés), C_N , à partir de la courbe de concentration des besoins $L_N(R)$, comme suit :

$$(2) \quad C_N = 1 - 2 \int_0^1 L_N(R) dR,$$

Nous pouvons ensuite évaluer le degré d'équité horizontale en comparant la part des « besoins » (ou l'utilisation prévue en fonction des besoins) de chaque catégorie de revenu avec sa part des services médicaux (ou l'utilisation non standardisée). Suivant le principe de l'équité horizontale, la part des services médicaux de chaque catégorie devrait être équivalente à sa part des besoins. Nous pouvons mesurer le degré d'iniquité horizontale en comparant les courbes $L_M(R)$ et $L_N(R)$ de la figure 1 : si $L_N(R)$ se trouve au-dessus (au-dessous) de $L_M(R)$, les catégories à revenu élevé obtiennent une part plus grande (plus faible) des services médicaux que leur part des besoins, et l'iniquité horizontale favorise les mieux (moins) nantis. Par définition, la mesure proposée de l'iniquité horizontale, HI_{WV} , correspond à deux fois la surface comprise entre la courbe de concentration des besoins et la courbe de concentration des services médicaux et elle peut simplement être calculée comme la différence entre C_M et C_N :

$$(3) \quad HI_{WV} = 2 \int_0^1 [L_N(R) - L_M(R)] dR = C_M - C_N$$

Une valeur positive (négative) de HI_{WV} dénote une iniquité horizontale qui favorise les mieux (moins) nantis. Une valeur nulle de l'indice signale une absence d'iniquité horizontale, c'est-à-dire que les services médicaux et les besoins sont proportionnellement répartis sur l'échelle des revenus. Il convient de souligner que la convergence de la courbe de concentration des besoins et de la courbe de concentration de l'utilisation réelle est une condition suffisante mais non nécessaire pour que l'on puisse conclure à l'absence d'iniquité. Même si les courbes se croisent, l'iniquité pourrait être nulle si, par exemple, l'iniquité favorisant les moins nantis à un point de la répartition compense parfaitement l'iniquité favorisant les mieux nantis à un autre point⁴.

1.3. Explication de l'iniquité horizontale

Évidemment, si une utilisation inéquitable est observée, on a envie de savoir pourquoi. On peut recourir à plusieurs méthodes afin d'aller au-delà de la mesure et d'expliquer l'iniquité observée dans les résultats⁵. Une méthode simple – quoique indirecte – permettant de déterminer dans quelle mesure l'iniquité observée est attribuable à la répartition d'autres facteurs (non liés aux besoins) qui peuvent influencer sur la demande de services médicaux consiste à inclure de tels déterminants dans le processus de standardisation des besoins. Même si de tels déterminants n'ont manifestement pas leur place dans un vecteur de facteurs de correction des besoins, nous pouvons ainsi mesurer indirectement l'impact de l'inclusion de ces déterminants sur le degré d'iniquité observé. Cette approche s'apparente à l'étude du rôle des « facteurs intermédiaires » et des « facteurs de confusion » dans les analyses d'association. Dans le cas qui nous occupe, il s'agit de savoir dans quelle mesure l'association entre l'utilisation des services de santé par une personne et son rang relatif dans l'échelle des revenus est modifiée ou confondue par des variables autres que les variables instrumentales utilisées habituellement pour représenter les « besoins », comme les renseignements démographiques et la morbidité autodéclarée.

Dans la présente communication, nous analyserons brièvement le rôle de deux autres déterminants possibles de l'accès : l'assurance-maladie privée et les différences régionales au regard de l'accès. Bien entendu, l'inclusion d'une variable fictive indiquant que la personne (ou le ménage) a souscrit une assurance privée nous permet d'estimer l'effet de l'assurance, mais ne nous permet pas de différencier l'effet de l'aléa moral (les personnes ayant souscrit une assurance sont plus susceptibles d'utiliser davantage les services de santé) et l'effet de sélection (ceux qui sont censés utiliser davantage les services sont plus susceptibles de souscrire une assurance). Comme l'achat d'une telle assurance facultative est lié à la probabilité de l'utilisation (dans l'avenir), les variables de l'assurance devraient, en principe, être traitées comme des variables endogènes. Nous ne nous livrerons pas à une telle analyse dans le présent document. Nous tenterons uniquement de vérifier dans quelle mesure le fait d'avoir souscrit une assurance et l'inégalité de la répartition de la couverture influent sur le degré de l'iniquité mesurée. De même, la question de savoir dans quelle mesure les différences liées au revenu observées dans les taux d'utilisation des services médicaux s'expliquent par des différences régionales au regard de l'accessibilité des services devrait, idéalement, être étudiée au moyen de variables appropriées qui reflètent les caractéristiques régionales, telles que la densité d'omnipraticiens et de spécialistes, la distance moyenne à parcourir pour se rendre dans les établissements de santé, etc. Inévitablement, en l'absence de telles données régionales, les variables fictives régionales ne font que traduire les différences inter-régionales relatives à l'utilisation, et ne permettent pas d'associer ces différences à des caractéristiques régionales spécifiques. Quoiqu'il en soit, en raison de leur pertinence eu égard à la politique, il semble justifié de voir dans quelle mesure l'assurance et les caractéristiques régionales influent sur l'iniquité observée.

2. Différences dans les caractéristiques du système de santé influant sur l'équité

Dans tous les pays inclus dans cette analyse – exception faite des États-Unis⁶ – en 1996, la couverture quasi universelle était devenue réalité pour la plupart des services médicaux. Cependant, des différences importantes subsistent entre les pays en ce qui a trait aux caractéristiques du système de financement et de prestation des soins qui sont susceptibles d'influer sur l'équité. Les tableaux A1 et A2 de l'annexe résumant certaines des principales caractéristiques du système qui peuvent avoir un impact sur les différences dans l'utilisation des services d'un omnipraticien et d'un spécialiste selon le revenu. Dans certains pays, il existe différentes catégories d'assurés qui, souvent, ne bénéficient pas de la même couverture ou sont assujettis à des règles de remboursement différentes en fonction du revenu. Il en est ainsi pour un nombre assez faible de personnes à revenu élevé ayant souscrit une assurance privée au Danemark et en Allemagne, mais aussi pour une proportion considérable de la population de l'Irlande et des Pays-Bas. Les utilisateurs de certains pays, par exemple le Portugal, la France et la Belgique, doivent payer une co-assurance élevée en vertu des règles du régime d'assurance publique, alors que dans de nombreux autres pays (comme le Danemark, le Canada, l'Allemagne, l'Espagne, le Portugal et le Royaume-Uni), les consultations des médecins du secteur

public sont gratuites au point de prestation. Dans bien des pays, notamment au Danemark, au Canada, en Irlande, en Italie, aux Pays-Bas, au Portugal, en Espagne et au Royaume-Uni, le médecin de premier recours joue le rôle d'un « portier », aiguillant les malades nécessitant des soins secondaires vers les spécialistes, tandis que dans d'autres pays, les gens ont accès directement à tous les médecins. Certains pays privilégient principalement la rémunération à la capitation (Danemark, Italie et Pays-Bas) ou le salariat (Grèce, Portugal et Espagne) pour les omnipraticiens, et d'autres, la rémunération à l'acte. S'il est loin de brosser un tableau exhaustif de la diversité représentée par ces caractéristiques du système, ce sommaire contribue à illustrer les facteurs susceptibles d'expliquer les différences observées entre les pays au regard de l'équité horizontale.

3. Données et méthodes d'estimation

3.1. Données

Les données sur les pays membres de l'Union européenne (UE) sont tirées du troisième cycle (celui de 1996) du *Panel des ménages de la Communauté européenne* (PMCE), qui est réalisé par Eurostat, l'Office statistique des communautés européennes⁷. Les données de cette enquête sont recueillies au moyen d'un questionnaire normalisé et d'entrevues annuelles menées auprès d'un panel représentatif de ménages et de particuliers âgés de 16 ans et plus dans chaque État membre de l'UE (Eurostat, 1999). L'enquête porte sur un large éventail de sujets, notamment la démographie, le revenu, les transferts sociaux, la santé, le logement, l'éducation, l'emploi, etc. Nous avons utilisé des données se rapportant à 12 pays membres de l'UE : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la Grèce, l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas, le Portugal et le Royaume-Uni. Les trois États membres manquants sont la France, la Finlande et la Suède⁸. Les données canadiennes sont tirées du cycle de 1996 de l'*Enquête nationale sur la santé de la population* (ENSP) de Statistique Canada⁹. Au total, 73 402 personnes âgées de 12 ans et plus ont été retenues pour une entrevue approfondie, mais nous avons uniquement tenu compte des personnes âgées de 16 ans et plus. Cette enquête porte sur l'utilisation des services de santé, l'état de santé, les facteurs de risque ainsi que les caractéristiques démographiques et socioéconomiques. Les données sont pondérées au moyen des coefficients de pondération de l'enquête, afin qu'il soit tenu compte du plan d'échantillonnage en grappes complexe de l'ENSP. Les données américaines sont tirées de la *Medical Expenditure Panel Survey* (MEPS), une enquête par panel menée par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)¹⁰. Cette enquête nationale recueille des données détaillées sur l'état de santé, l'accès aux services de santé et leur utilisation, les frais médicaux, ainsi que la couverture d'assurance-maladie de la population civile des États-Unis à l'exception des personnes vivant en établissement. L'analyse portait uniquement sur les personnes âgées de plus de 16 ans. Certains renseignements sommaires sur ces enquêtes sont présentés au tableau 1.

La mesure du revenu (notre variable de classement du PMCE) est le revenu disponible (c'est-à-dire après impôt) du ménage par équivalent-adulte, calculé à partir de l'échelle d'équivalence modifiée de l'OCDE¹¹. Le revenu total du ménage comprend l'ensemble des revenus monétaires nets touchés par les membres du ménage durant l'année de référence (1995 pour le cycle de 1996), à savoir le revenu du travail (revenu d'un emploi ou d'un travail autonome), le revenu privé (les revenus tirés des placements et des biens et les transferts privés au ménage), de même que les pensions et les autres transferts sociaux directs. Nous n'avons pas tenu compte des transferts sociaux indirects (par exemple le remboursement des frais médicaux), ni des revenus en nature, ni du loyer théorique pour un logement de type propriétaire-occupant. Dans le cas de l'enquête canadienne, les données sur le revenu étaient plus limitées. Les répondants devaient uniquement estimer du mieux qu'ils pouvaient le revenu total de toute provenance, avant les impôts et les déductions, de tous les membres du ménage au cours des 12 derniers mois, dans 11 catégories de revenu. Nous avons attribué 2 500 \$ à la catégorie de revenu la plus faible, 87 500 \$ à la catégorie la plus élevée et des valeurs médianes aux autres catégories. Ces valeurs attribuées ont été rajustées au moyen de l'échelle d'équivalence modifiée de l'OCDE. La mesure du revenu des ménages américains avant impôt tirée de l'enquête a été convertie en revenu net à partir des estimations de l'impôt fédéral payé par chaque ménage, qui

ont été obtenues avec le modèle NBER TAXSIM. Nous ne disposons pas de suffisamment de données pour estimer l'impôt des États.

Dans le PMCE, l'utilisation des services des omnipraticiens et des spécialistes est mesurée à l'aide de la question suivante : « Au cours des 12 derniers mois, environ combien de fois avez-vous consulté un omnipraticien/un médecin spécialiste ? ». Des questions semblables faisant mention d'une période de référence de 12 mois ont été utilisées au Canada et aux États-Unis, bien que l'enquête américaine n'établisse pas de distinction entre les omnipraticiens et les spécialistes. L'état de santé était mesuré au moyen de deux types de question. Invités à évaluer leur état de santé général, les répondants du PMCE devaient choisir une des réponses suivantes : « Très bon, bon, passable, mauvais ou très mauvais » ; dans l'ENSP et la MEPS, les cinq réponses analogues étaient les suivantes : « Excellente, très bonne, bonne, passable ou mauvaise ». Le PMCE renfermait une autre question sur la santé : « Souffrez-vous d'une incapacité physique ou mentale chronique quelconque? (Oui/Non) », et, dans l'affirmative : « Cette incapacité physique ou mentale vous gêne-t-elle dans vos activités quotidiennes ? (Non/Oui, jusqu'à un certain point/Oui, considérablement) ». Nous avons utilisé deux variables fictives pour indiquer le degré de limitation. Des questions similaires ont été employées dans l'ENSP et la MEPS. Le libellé des questions et les définitions sont présentées au tableau 2.

Les questions portant sur l'assurance-maladie sont présentées dans le tableau 3. L'information recueillie par le PMCE est assez restreinte et n'est guère spécifique. Les quelques questions portant sur ce sujet ne sont pas suffisamment adaptées aux différents pays pour être toujours pertinentes. Voici la question qui était posée à cet égard : « Êtes-vous (aussi) couvert par un régime privé d'assurance-maladie (à votre nom ou à celui d'un autre membre de la famille)? ». Pour de nombreux pays, cette variable peut être un indicateur de divers types d'assurance (complémentaire) : l'assurance *principale* (comme pour les catégories à revenu élevé aux Pays-Bas) ; une assurance complémentaire (pour la co-assurance ou les services qui *ne sont pas* couverts par le régime public, comme en Autriche, au Danemark, en Irlande, au Luxembourg et en Espagne) ; une assurance supplémentaire ou double (pour les services déjà couverts par le régime public, comme au Royaume-Uni). Dans plusieurs pays, cette variable peut être associée simultanément à plusieurs types d'assurance. Par exemple, en Belgique, la variable peut correspondre à l'assurance des « services habituels d'un médecin » pour les travailleurs autonomes (qui ne souscrivent pas l'assurance obligatoire) ; à une assurance complémentaire pour la co-assurance dans les hôpitaux ; ou à une assurance supplémentaire. Dans la MEPS, les variables relatives à l'assurance-maladie (privée) étaient beaucoup plus détaillées. A des fins de comparabilité, nous nous sommes cependant

Tableau 1. Renseignements sur les enquêtes et les échantillons

	Année	Enquête	Limite d'âge	Taille de l'échantillon	Période de rappel pour les visites chez le médecin	Variable de revenu	Échelle d'équivalence
Canada	1996	Enquête nationale sur la santé de la population	16+	55 249	12 mois	Revenu du ménage avant impôt, par équiv. adulte, points médians – 11 catégories	OCDE modifiée
12 pays membres de l'UE	1996	Panel des ménages de la Communauté européenne	16+	105 889	12 mois	Revenu disponible du ménage par équiv. adulte	OCDE modifiée
États-Unis	1996	Medical Expenditure Panel Survey	16+	15 973	12 mois	Revenu du ménage net, après impôt fédéral (estimé au moyen de TAXSIM)	OCDE modifiée

Tableau 2. Renseignements sur les questions relatives à l'état de santé

Pays et enquête	Libellé de la question sur l'évaluation personnelle de l'état de santé et catégories de réponse	Libellé de la question sur l'invalidité chronique
UE PMCE	De façon générale, comment évaluez-vous votre état de santé ? Très bon, bon, passable, mauvais ou très mauvais.	Souffrez-vous d'une incapacité physique ou mentale chronique quelconque ? (Oui/Non). Si oui, cette incapacité physique ou mentale vous gêne-t-elle dans vos activités quotidiennes ? (Non/Oui, jusqu'à un certain point ; Oui, considérablement).
Canada ENSP	En général, diriez-vous que votre santé est excellente/très bonne/bonne/passable/mauvaise ?	A cause de [votre] état ou d'un problème de santé, avez-vous besoin qu'une autre personne vous aide à préparer les repas/à faire les courses/à accomplir les tâches ménagères quotidiennes/à faire des gros travaux d'entretien comme laver les murs ou travailler dans la cour/à vous donner des soins personnels comme vous laver, vous habiller ou manger/à vous déplacer dans la maison ? (Oui/Non).
États-Unis MEPS	En général, par rapport aux autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est excellente/très bonne/bonne/passable/mauvaise ?	Combinaison de questions visant à déterminer si le répondant souffre d'une incapacité physique ou mentale qui l'empêche d'occuper un emploi, d'accomplir des tâches ménagères ou de fréquenter l'école (Oui/Non).

contentés d'utiliser un indicateur simple (0/1) de l'existence de l'assurance privée sans préciser davantage le type et le degré de couverture. De même, pour l'ENSP, nous avons seulement pris en compte le fait qu'un individu a ou non une assurance privée pour les médicaments sur ordonnance. Quels que soient le type et le niveau d'assurance privée, dans presque tous les pays pour lesquels la variable peut être observée, la fréquence de l'assurance privée augmente généralement avec le revenu.

Le PMCE nous renseigne très peu sur la région de résidence des répondants. En grande partie pour des raisons de protection des renseignements personnels, aucune donnée n'a été fournie à cet égard (par exemple au Danemark, en Allemagne, au Luxembourg et aux Pays-Bas), ou encore les données recueillies se rapportent uniquement à une très grande région (dans tous les autres pays). Les

Tableau 3. Renseignements sur les questions relatives à l'assurance et les variables de région

Pays et enquête	Libellé de la question sur les régimes privés d'assurance-maladie	Variables auxiliaires pour les régions
UE PMCE	Êtes-vous (aussi) couvert par un régime <i>privé</i> d'assurance-maladie (à votre nom ou à celui d'un autre membre de la famille) ?	Variables auxiliaires pour la Belgique (2), l'Irlande (1), l'Autriche (2), le Royaume-Uni (10), l'Italie (10), la Grèce (3), l'Espagne (6), le Portugal (7).
Canada ENSP	Avez-vous une assurance qui couvre en totalité ou en partie les frais de médicaments sur ordonnance? (inclure tout régime d'assurance gouvernemental ou payé par l'employeur) (Oui/Non).	10 provinces.
États-Unis MEPS	Série de questions détaillées sur la situation du répondant au point de vue de l'assurance. Indique si le répondant était ou non couvert par un régime d'assurance privé durant l'année.	Quatre grandes régions de recensement : Nord-Est, Midwest, Sud et Ouest.

fichiers à grande diffusion de la MEPS ne renferment que les quatre grandes régions de recensement des États-Unis. Seule l'ENSP offre un niveau de désagrégation inférieur au niveau provincial, mais à des fins de comparaison nous sommes contents d'utiliser le niveau provincial. Ainsi, les effets fixes régionaux sur les consultations médicales peuvent uniquement faire état des variations entre de grandes régions dans les différents pays ; nous ne pouvons pas vraiment présumer qu'ils reflètent les particularités locales de l'offre et de la demande de ces services. L'information que nous pouvions utiliser est présentée au tableau 3.

3.2. Méthodes d'estimation

Les données sur l'utilisation des services de santé, tels que les consultations médicales, sont réputées pour leur distribution très asymétrique ; en général, la grande majorité des répondants de l'enquête déclarent quelques visites, voire n'en déclarent aucune, et une très faible proportion seulement dit utiliser fréquemment ces services. Diverses spécifications de modèles à deux volets ont été proposées dans la documentation ; elles établissent une distinction entre la probabilité d'utilisation et le niveau d'utilisation conditionnel si les services ont été utilisés durant la période de référence (pour une analyse, voir par exemple Pohlmeier et Ulrich, 1995 ou Jones, 2000). Le choix de la spécification repose sur des considérations théoriques et statistiques se rapportant au processus d'utilisation. Le modèle à deux volets que nous avons utilisé pour prédire l'utilisation des services de santé « nécessaires » repose d'une part sur une spécification logit et d'autre part sur un modèle binomial négatif tronqué (conditionnel). Cette version ressemble au modèle de référence proposé par Mullahy (1986) et utilisé, par exemple, par Gerdtham (1997) et Wagstaff et Van Doorslaer (2000b) pour analyser l'équité dans l'utilisation des services d'un médecin.

Le modèle logit estime comme suit la probabilité de l'utilisation des services durant la période de référence :

$$(4) \quad \text{Prob}(y = 1|x) = \Lambda(x\beta) ,$$

où $\Lambda(\cdot)$ est la fonction de densité cumulative de la distribution logistique et β , le vecteur des paramètres estimés. Pour le deuxième volet, nous avons utilisé un modèle binomial négatif tronqué, la troncature étant effectuée à zéro (voir par exemple Greene, 1997). Dans ce modèle, la valeur espérée de l'utilisation des services (réponse affirmative), étant donné une utilisation antérieure, est :

$$(5) \quad E(y_i | y_i > 0, x) = \exp(x\beta) \left(\frac{1}{1 - P_0} \right)$$

où β est le vecteur des coefficients estimés et P_0 , la probabilité de non-utilisation (réponse négative). $1/(1-P_0)$ est un facteur de correction qui vise à faire en sorte que la somme des probabilités d'utilisation (réponses affirmatives) soit égale à un (Pohlmeier et Ulrich, 1995). Pour établir les prévisions d'utilisation globale à partir des deux volets du modèle, nous avons multiplié les valeurs prédites des équations (4) et (5). Pour tous les pays et les enquêtes, des poids d'échantillonnage transversaux ont été utilisés dans tous les calculs afin que les résultats soient plus représentatifs de la population des pays¹². La correction de White pour l'hétéroscédasticité a été effectuée afin d'obtenir des erreurs-types robustes. La correction de Huber pour l'échantillonnage en grappes a été effectuée pour les pays où cette technique d'échantillonnage a été employée et pour lesquels nous disposons de données sur les unités primaires d'échantillonnage¹³.

4. Résultats

4.1. Répartitions par quintile de l'utilisation des services de santé

Les tableaux 4 à 7 font état des répartitions par quintile, non standardisées et standardisées en fonction des besoins, des consultations des omnipraticiens et des spécialistes dans les pays de l'UE et au Canada. Pour obtenir les répartitions standardisées, nous avons ajouté la différence entre la moyenne observée et la moyenne standardisée (ou prévue) par quintile à la moyenne globale de

Tableau 4. Nombre moyen de visites chez le médecin généraliste, selon le quintile de revenu (non standardisé)

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada
20 % inf.	6.02	6.47	5.53	3.41	4.19	2.96	4.76	4.75	3.70	3.10	4.27	4.90	4.83	4.07
20-40 %	6.00	6.51	5.69	3.47	4.37	2.37	5.20	4.87	4.01	3.25	3.71	4.51	4.87	3.54
40-60 %	5.21	4.84	5.08	3.31	4.23	2.27	4.63	3.37	3.40	3.00	3.62	3.64	4.29	3.13
60-80 %	4.74	3.94	4.86	2.77	3.24	1.71	4.43	2.86	3.17	2.69	3.45	3.22	3.88	2.83
20 % sup.	4.97	4.26	4.08	2.35	2.66	1.65	3.51	2.59	2.37	2.56	2.88	2.74	3.30	2.72
Moyenne	5.39	5.21	5.05	3.06	3.74	2.19	4.51	3.69	3.33	2.92	3.59	3.80	4.23	3.26
Q1/Q5	1.21	1.52	1.36	1.45	1.58	1.80	1.35	1.83	1.56	1.21	1.48	1.79	1.46	1.50
Q1-Q5	1.05	2.21	1.45	1.06	1.53	1.31	1.25	2.16	1.33	0.55	1.39	2.16	1.52	1.35
N	6 446	5 928	8 510	4 978	15 283	11 258	17 434	7 363	1 898	9 111	11 577	6 103	105 889	55 249

Note : Les valeurs calculées pour UE-12 sont les moyennes pondérées des valeurs pour chaque pays.

Tableau 5. Nombre moyen de visites chez le médecin généraliste, selon le quintile de revenu standardisé par les moindres carrés ordinaires en fonction de l'âge, du sexe et de la morbidité

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada
20 % inf.	5.09	5.33	5.00	2.92	4.01	2.16	4.57	4.12	3.36	2.83	3.23	4.02	4.29	3.44
20-40 %	5.49	5.68	5.23	3.07	3.90	2.22	4.72	3.83	3.61	2.94	3.43	3.92	4.39	3.33
40-60 %	5.47	5.09	5.12	3.37	3.87	2.39	4.46	3.47	3.43	2.98	3.77	3.71	4.26	3.23
60-80 %	5.14	4.86	5.20	3.11	3.49	2.04	4.50	3.49	3.22	3.02	3.83	3.79	4.23	3.10
20 % sup.	5.77	5.08	4.67	2.84	3.42	2.10	4.22	3.51	3.02	2.82	3.67	3.59	3.99	3.19
Q1/Q5	0.88	1.05	1.07	1.03	1.17	1.03	1.08	1.17	1.11	1.00	0.88	1.12	1.08	1.08
Q1-Q5	-0.68	0.25	0.33	0.07	0.59	0.05	0.35	0.61	0.33	0.01	-0.44	0.44	0.31	0.25
N	6 446	5 928	8 510	4 978	15 283	11 258	17 434	7 363	1 898	9 111	11 577	6 103	105 889	55 249

Note : Les valeurs calculées pour UE-12 sont les moyennes pondérées des valeurs pour chaque pays.

Tableau 6. Nombre moyen de visites chez le spécialiste, selon le quintile de revenu (non standardisé)

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada
20 % inf.	2.65	2.21	2.95	0.98	1.45	1.89	1.14	0.53	2.81	1.68	1.22	1.32	1.83	1.18
20-40 %	2.91	1.93	3.45	0.96	1.64	1.63	1.31	0.58	2.52	2.07	1.07	1.12	1.99	1.19
40-60 %	2.65	1.70	3.52	1.05	1.58	1.78	1.24	0.57	1.97	1.82	1.21	1.14	1.98	1.10
60-80 %	2.62	1.58	3.07	1.17	1.58	1.60	1.29	0.70	2.41	1.76	1.54	0.98	1.84	1.16
20 % sup.	3.39	2.04	3.48	0.98	1.70	1.56	1.34	0.74	1.99	1.61	1.80	1.14	2.03	1.20
Moyenne	2.84	1.89	3.29	1.03	1.59	1.69	1.26	0.62	2.34	1.79	1.37	1.14	1.93	1.17
Q1/Q5	0.78	1.08	0.85	1.00	0.85	1.21	0.85	0.72	1.41	1.04	0.68	1.16	0.90	0.98
Q1-Q5	-0.74	0.17	-0.53	0.00	-0.26	0.33	-0.20	-0.21	0.82	0.07	-0.58	0.18	-0.20	-0.02
N	5 578	5 801	8 485	4 980	15 283	11 257	17 428	7 361	1 898	9 125	11 574	6 104	104 875	55 249

Note : Les valeurs calculées pour UE-12 sont les moyennes pondérées des valeurs pour chaque pays.

l'échantillon du pays. Par souci de simplicité, les moyennes prévues ont été calculées à l'aide d'un modèle des moindres carrés ordinaires (à un volet). Les valeurs de quintile européennes doivent être interprétées avec prudence, car elles constituent des moyennes pondérées selon la population des valeurs de quintile des différents pays¹⁴. Nous avons ajouté des mesures simples des différences et des ratios pour le dernier quintile et le premier quintile afin de faciliter les comparaisons internationales des différences d'utilisation selon le revenu.

Tableau 7. **Nombre moyen de visites chez le spécialiste, selon le quintile de revenu**
Standardisé par les moindres carrés ordinaires en fonction de l'âge, du sexe et de la morbidité

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada
20 % inf.	2.40	1.87	2.64	0.92	1.34	1.32	1.05	0.44	2.48	1.45	0.90	1.06	1.60	0.99
20-40 %	2.75	1.78	3.21	0.84	1.49	1.47	1.20	0.46	2.32	1.81	0.98	0.91	1.81	1.13
40-60 %	2.68	1.74	3.57	1.05	1.48	1.83	1.24	0.58	2.01	1.81	1.22	1.15	1.99	1.13
60-80 %	2.66	1.84	3.24	1.25	1.69	1.81	1.31	0.78	2.46	2.02	1.66	1.17	1.97	1.25
20 % sup.	3.67	2.24	3.80	1.09	1.96	1.99	1.51	0.86	2.43	1.84	2.07	1.41	2.30	1.33
Q1/Q5	0.65	0.84	0.69	0.84	0.68	0.66	0.69	0.51	1.02	0.79	0.44	0.75	0.70	0.74
Q1-Q5	-1.27	-0.37	-1.16	-0.17	-0.62	-0.67	-0.47	-0.42	0.06	-0.39	-1.16	-0.35	-0.69	-0.34
N	5 578	5 801	8 485	4 980	15 283	11 257	17 428	7 361	1 898	9 125	11 574	6 104	104 875	55 249

Note : Les valeurs calculées pour UE-12 sont les moyennes pondérées des valeurs pour chaque pays.

Certains pays, notamment l'Allemagne et l'Autriche, affichent manifestement un taux d'utilisation supérieur à la moyenne européenne, que ce soit pour les services des omnipraticiens ou ceux des spécialistes. Nous pouvons en dégager des tendances générales. Les pays dont le taux d'utilisation est inférieur à la moyenne dans les deux catégories de services englobent l'Irlande, les Pays-Bas, le Danemark, le Royaume-Uni, le Portugal, l'Espagne et la Grèce. La Belgique et l'Italie ont enregistré un taux d'utilisation supérieur à la moyenne dans la catégorie des omnipraticiens seulement, alors que le Luxembourg est le seul à excéder la moyenne uniquement dans la catégorie des spécialistes. Au Canada, les taux d'utilisation des services des omnipraticiens et tout particulièrement des spécialistes sont inférieurs à la moyenne européenne. Il est probable que ces différences entre les pays au chapitre des taux d'utilisation moyens sont étroitement liées à la disponibilité des services des omnipraticiens et des spécialistes ainsi qu'à la rémunération.

Les variations observées en fonction du revenu présentent davantage d'intérêt compte tenu de l'objet de notre étude. Il est frappant de constater que, dans tous les pays, les catégories à faible revenu utilisent davantage les services des omnipraticiens que les catégories à revenu élevé. L'écart varie selon le pays, mais, en moyenne, la catégorie correspondant au dernier décile déclare environ 50 pour cent de plus de consultations d'un omnipraticien ou environ 1.5 consultation de plus par année. Cependant, une fois que les besoins ont été standardisés, les gradients des quintiles disparaissent presque complètement pour la grande majorité des pays, que ce soit pour les mesures des ratios ou des différences. Dans deux pays (l'Autriche et le Portugal), ils changent même de signe et deviennent des différences qui favorisent les nantis. Partout ailleurs, la répartition de l'utilisation des services des omnipraticiens semble correspondre sensiblement à ce qui était prévu à la lumière de la morbidité déclarée.

La situation est tout autre dans le cas des services des spécialistes (tableaux 6 et 7). La répartition de l'utilisation non standardisée entre les quintiles est beaucoup plus égale, l'utilisation étant un peu plus grande uniquement pour les catégories à revenu élevé dans la plupart des pays. Toutefois, après standardisation, les répartitions (à l'exception de celle du Luxembourg) favorisent nettement et significativement les catégories à revenu élevé, ce qui laisse entendre que les nantis utilisent davantage les services des spécialistes que ce à quoi on pourrait s'attendre compte tenu des caractéristiques de leurs besoins. Les gradients semblent particulièrement prononcés au Portugal et en Irlande. Comme pour les visites chez les omnipraticiens, la répartition canadienne correspond sensiblement à la moyenne européenne, même si le nombre de visites est légèrement inférieur. Bien que ces différences puissent sembler négligeables, leur importance relative est plus manifeste lorsqu'elles sont exprimées par rapport à la population totale : même si, en moyenne, le quintile le plus riche n'affiche que 0.5 consultation de plus par adulte annuellement que le quintile le plus pauvre, il conviendrait de réaffecter plusieurs millions de visites pour arriver à une répartition standardisée égale dans la plupart des pays.

Tableau 8. Nombre moyen de visites chez le médecin, selon le quintile de revenu (non standardisé)

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada	États-Unis
20 % inf.	8.67	8.68	8.48	4.39	5.63	4.84	5.90	5.28	6.51	4.78	5.49	6.22	6.66	5.25	4.56
20-40 %	8.91	8.44	9.14	4.43	6.00	3.99	6.51	5.45	6.53	5.32	4.79	5.63	6.87	4.73	3.97
40-60 %	7.86	6.54	8.60	4.37	5.81	4.05	5.87	3.93	5.37	4.82	4.83	4.78	6.27	4.23	3.67
60-80 %	7.36	5.53	7.94	3.94	4.83	3.30	5.72	3.56	5.58	4.46	4.99	4.20	5.72	3.99	3.89
20 % sup.	8.36	6.30	7.56	3.33	4.36	3.21	4.85	3.33	4.36	4.16	4.68	3.88	5.34	3.92	4.14
Moyenne	8.23	7.10	8.34	4.09	5.33	3.88	5.77	4.31	5.67	4.71	4.95	4.94	6.17	4.42	4.04
Q1/Q5	1.04	1.38	1.12	1.32	1.29	1.51	1.22	1.59	1.49	1.15	1.17	1.60	1.25	1.34	1.10
Q1-Q5	0.31	2.38	0.92	1.06	1.27	1.64	1.05	1.95	2.15	0.61	0.81	2.34	1.32	1.33	0.42
N	5 578	5 801	8 485	4 980	15 283	11 257	17 428	7 361	1 898	9 125	11 574	6 104	104 875	55 249	15 937

Note : Les valeurs calculées pour UE-12 sont les moyennes pondérées des valeurs pour chaque pays.

Tableau 9. Nombre moyen de visites chez le médecin, selon le quintile de revenu Standardisé par les moindres carrés ordinaires en fonction de l'âge, du sexe et de la morbidité

	Autriche	Belgique	Allemagne	Danemark	Espagne	Grèce	Italie	Irlande	Luxembourg	Pays-Bas	Portugal	Royaume-Uni	UE-12	Canada	États-Unis
20 % inf.	7.48	7.20	7.64	3.83	5.34	3.48	5.62	4.56	5.84	4.28	4.13	5.08	5.90	4.43	3.59
20-40 %	8.24	7.46	8.44	3.92	5.39	3.69	5.92	4.29	5.92	4.75	4.41	4.83	6.20	4.47	3.79
40-60 %	8.15	6.82	8.69	4.42	5.35	4.22	5.70	4.05	5.45	4.79	4.99	4.87	6.25	4.35	3.90
60-80 %	7.79	6.69	8.44	4.36	5.18	3.85	5.81	4.27	5.68	5.03	5.49	4.96	6.20	4.35	4.26
20 % sup.	9.43	7.32	8.48	3.93	5.38	4.10	5.73	4.37	5.45	4.66	5.74	5.00	6.29	4.52	4.67
Q1/Q5	0.79	0.98	0.90	0.98	0.99	0.85	0.98	1.04	1.07	0.92	0.72	1.02	0.94	0.98	0.77
Q1-Q5	-1.95	-0.12	-0.84	-0.10	-0.04	-0.62	-0.11	0.18	0.39	-0.38	-1.61	0.08	-0.39	-0.10	-1.08
N	5 578	5 801	8 485	4 980	15 283	11 257	17 428	7 361	1 898	9 125	11 574	6 104	104 875	55 249	15 937

Note : Les valeurs calculées pour tous les pays sauf les États-Unis sont la somme du nombre standardisé de visites chez le médecin généraliste et du nombre standardisé de visites chez le spécialiste.

Les tableaux 8 et 9 donnent une vue d'ensemble des répartitions (non standardisées) par quintile du total des consultations médicales (c'est-à-dire la somme des consultations des omnipraticiens et de celles des spécialistes) aux fins de l'établissement de comparaisons avec les États-Unis. Au tableau 8, il convient de souligner que les taux d'utilisation moyens des services médicaux sont beaucoup plus faibles aux États-Unis qu'en Europe et un peu plus bas qu'au Canada. Dans tous les pays, sans exception, il y a un écart entre les taux du dernier et du premier quintile. Cependant, le tableau 9 révèle que, après standardisation des différences de besoins, les gradients de l'utilisation deviennent positifs dans la plupart des pays, mais le ratio du dernier quintile au premier quintile est bien inférieur à un uniquement au Portugal (0.72), aux États-Unis (0.77), en Autriche (0.79) et en Grèce (0.85). Cela laisse entendre que dans ces pays seulement, l'utilisation standardisée des services d'un médecin par le quintile le plus pauvre est de 20 à 30 pour cent plus faible que pour le quintile le mieux nanti. Dans tous les autres pays européens et au Canada, cet écart est inférieur à 10 pour cent, ce qui indique qu'il n'y a guère de gradient dans l'utilisation après standardisation, ou que, à besoin égal, le traitement est assez égal d'un quintile à l'autre.

Si la répartition par quintile nous renseigne sur les différences entre les pays dans la répartition des consultations médicales, les méthodes employées pour mesurer les différences liées à l'inégalité à partir des écarts entre le dernier quintile et le premier quintile et des ratios du dernier quintile au premier quintile présentent des inconvénients bien connus. Premièrement, si le recours aux moindres carrés ordinaires aux fins de la standardisation a l'avantage de préserver la moyenne dans les prévisions, les moindres carrés ordinaires ne conviennent pas à une variable dépendante non continue

dont la distribution est non normale, assortie de valeurs non négatives et de nombreuses valeurs nulles. Deuxièmement, bien que les quintiles fournissent des renseignements pertinents sur la répartition de l'utilisation, les deux mesures de l'inégalité reposant sur l'étendue (c'est-à-dire l'écart entre le dernier quintile et le premier quintile et le ratio du dernier quintile au premier quintile) sont arbitraires et incomplètes en ceci qu'elles font abstraction des trois quintiles intermédiaires. Dans la prochaine section, nous verrons si l'utilisation de techniques de standardisation et de mesures de l'iniquité plus appropriées confirme les tendances générales observées. Nous analyserons également certains déterminants probables des résultats.

4.2. Indices d'iniquité horizontale

Les indices estimés C_M et HI_{WV} et leurs statistiques t sont présentés aux tableaux 10 à 12 pour les consultations des omnipraticiens, les consultations des spécialistes et l'ensemble des consultations médicales de tous les pays¹⁵. Suivant la méthode de standardisation qui a été employée, les besoins sont représentés par un vecteur de neuf variables fictives d'âge-sexe¹⁶ ; quatre variables fictives sont employées pour l'état de santé auto-évalué ; au moins une variable fictive représente la présence d'une maladie chronique ou d'un handicap et son impact sur les activités habituelles de la personne. Il s'agit des mêmes variables que celles qui ont été utilisées dans les répartitions standardisées par quintile, sauf que les régressions ont été estimées au moyen du modèle à deux volets qui consiste en un logit et en un modèle binomial négatif tronqué à zéro. Les indices HI_{WV} et leurs erreurs-types robustes ont été estimés au moyen de l'équation A4 de l'annexe. Les indices des pays, classés selon l'importance, ainsi que les intervalles de confiance à 95 pour cent sont également présentés dans les figures 2 à 4.

Tableau 10. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le médecin généraliste, 12 pays de l'UE et Canada, 1996

	Indice HI_{WV} corrigé en fonction des :									
	Besoins seulement ¹		Besoins et région ²		Besoins et régime d'assurance privé ³		Besoins et région et régime d'assurance privé ⁴			
	C_M	t^5	HI_{WV}	t	HI_{WV}	T	HI_{WV}	t	HI_{WV}	t
Allemagne	-0.0631	-5.04	-0.0188	-1.66						
Autriche	-0.0496	-3.45	0.0178	1.34	0.0173	1.31	0.0102	0.78	0.0094	0.71
Belgique	-0.1023	-8.78	-0.0198	-2.25	-0.0194	-2.53	-0.0189	-2.18	-0.0187	-2.46
Danemark	-0.0787	-5.24	-0.0045	-0.32			-0.0053	-0.38		
Espagne	-0.0908	-8.35	-0.0437	-4.12	-0.0402	-3.79	-0.0398	-3.75	-0.0372	-3.51
Grèce	-0.1257	-8.06	-0.0109	-0.87	-0.0215	-1.66				
Irlande	-0.1282	-9.39	-0.0430	-2.97	-0.0409	-2.82	-0.0238	-1.64	-0.0226	-1.54
Italie	-0.0642	-3.57	-0.0277	-1.78	-0.0133	-0.89	-0.0271	-1.73	-0.0131	-0.87
Luxembourg	-0.0883	-5.51	-0.0324	-2.14						
Pays-Bas	-0.0472	-4.59	-0.0034	-0.35						
Portugal	-0.0696	-5.17	0.0146	1.19	0.0087	0.71	0.0188	1.53	0.0128	1.04
Royaume-Uni	-0.1154	-9.7	-0.0145	-1.28	-0.0148	-1.31	-0.0147	-1.29	-0.0144	-1.28
Canada	-0.0795	-11.07	-0.0063	-1.00	-0.0141	-2.27	-0.0149	-2.37	-0.0201	-3.24

Note : Les cases en blanc dans le tableau indiquent que la variable de standardisation correspondante était manquante pour le pays concerné.

1. Besoins seulement = standardisé indirectement en fonction de 15 variables auxiliaires (âge, sexe, état de santé évalué par le répondant et état chronique).
2. Besoins et région = standardisé indirectement (comprend les variables auxiliaires pour les besoins et celles pour les régions).
3. Besoins et régime d'assurance privé = standardisé indirectement (comprend les variables auxiliaires pour les besoins et celle pour le régime d'assurance privé).
4. Besoins et région et régime d'assurance privé = standardisé indirectement (comprend les variables auxiliaires pour les besoins, celles pour les régions et celle pour le régime d'assurance privé).
5. Les valeurs de la statistique-t sont fondées sur des erreurs types robustes.

Tableau 11. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le spécialiste, 12 pays de l'UE et Canada, 1996

	Indice HI_{WV} corrigé en fonction des :									
	C_M		Besoins seulement		Besoins et région		Besoins et régime d'assurance privé		Besoins et région et régime d'assurance privé	
			t	HI_{WV}	t	HI_{WV}	t	HI_{WV}	t	HI_{WV}
Allemagne	0.0150	1.01	0.0587	4.14						
Autriche	0.0360	1.83	0.0807	3.93	0.0771	3.76	0.0776	3.74	0.0732	3.53
Belgique	-0.0303	-2.46	0.0358	2.93	0.0378	2.56	0.0247	2.07	0.0289	2.05
Danemark	0.0197	0.72	0.0725	2.71			0.0621	2.33		
Espagne	0.0248	1.65	0.0763	4.86	0.0499	3.26	0.0645	4.13	0.0428	2.79
Grèce	-0.0360	-2.15	0.0767	5.13	0.0576	3.78				
Irlande	0.0696	3.02	0.1496	6.30	0.1469	6.21	0.0691	2.85	0.0663	2.74
Italie	0.0205	1.26	0.0621	3.95	0.0471	3.17	0.0547	3.52	0.0422	2.88
Luxembourg	-0.0658	-2.51	-0.0041	-0.16						
Pays-Bas	-0.0206	-1.34	0.0372	2.47						
Portugal	0.0959	3.85	0.1904	7.18	0.1630	6.44	0.1756	6.59	0.1528	5.97
Royaume-Uni	-0.0245	-1.12	0.0830	4.12	0.0749	3.78	0.0623	3.10	0.0570	2.88
Canada	0.0009	0.08	0.0631	6.45	0.0608	6.23	0,0514	5,26	0,0500	5,12

Note : Voir tableau 10.

Les indices C_M significativement négatifs de la première colonne du tableau 10 confirment que, dans tous les pays, sans exception, les catégories à faible revenu utilisent beaucoup plus souvent les services des omnipraticiens que les catégories à revenu élevé. Toutefois, cette répartition inégale coïncide dans une large mesure avec la répartition (inégaie) des besoins en services de santé : le tableau 10 et le graphique de la figure 2 révèlent que rares sont les pays ayant un indice HI_{WV} élevé (en valeur absolue) et significativement différent de zéro pour les consultations des omnipraticiens. Les valeurs des indices sont négatives pour le Canada et tous les pays européens à l'exception du Portugal et de l'Autriche, mais elles sont significativement différentes de zéro uniquement dans le cas de l'Espagne, de l'Irlande, du Luxembourg et de la Belgique. Les trois derniers pays sont réputés pour leur programme de partage des frais qui favorise certaines catégories à faible revenu eu égard à l'utilisation des services

Tableau 12. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le médecin, 12 pays de l'UE, Canada et États-Unis, 1996

	Indice HI_{WV} corrigé en fonction des :									
	C_M		Besoins seulement		Besoins et région		Besoins et régime d'assurance privé		Besoins et région et régime d'assurance privé	
			t	HI_{WV}	t	HI_{WV}	t	HI_{WV}	t	HI_{WV}
Allemagne	-0.0343	-3.21	0.0118	1.32						
Autriche	-0.0223	-1.41	0.0403	2.91	0.0389	2.81	0.0340	2.45	0.0320	2.30
Belgique	-0.0866	-9.26	-0.0009	-0.12	-0.0001	-0.02	-0.0030	-0.43	-0.0016	-0.23
Danemark	-0.0564	-3.73	0.0163	1.23			0.0131	0.99		
Espagne	-0.0602	-5.58	-0.0084	-0.85	-0.0137	-1.39	-0.0091	-0.91	-0.0136	-1.38
Grèce	-0.0882	-6.28	0.0273	2.51	0.0127	1.13				
Irlande	-0.1095	-7.56	-0.0112	-0.82	-0.0098	-0.71	-0.0061	-0.44	-0.0053	-0.38
Italie	-0.0492	-2.86	-0.0083	-0.60	-0.0012	-0.09	-0.0095	-0.69	-0.0021	-0.16
Luxembourg	-0.0815	-5.19	-0.0159	-1.11						
Pays-Bas	-0.0384	-3.64	0.0127	1.38						
Portugal	-0.0274	-1.68	0.0635	4.72	0.0524	3.97	0.0626	4.65	0.0525	3.98
Royaume-Uni	-0.0973	-8.17	0.0094	0.91	0.0074	0.72	0.0043	0.41	0.0034	0.33
Canada	-0.0595	-9.09	0.0107	1.87	0.0044	0.77	0.0013	0.23	-0.0029	-0.51
États-Unis	-0.0209	-2.71	0.0550	5.49	0.0532	5.33	0.0291	2.89	0.0280	2.8

Note : Voir tableau 10.

Figure 2. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le médecin généraliste (intervalles de confiance à 95 %), pays de l'UE et Canada

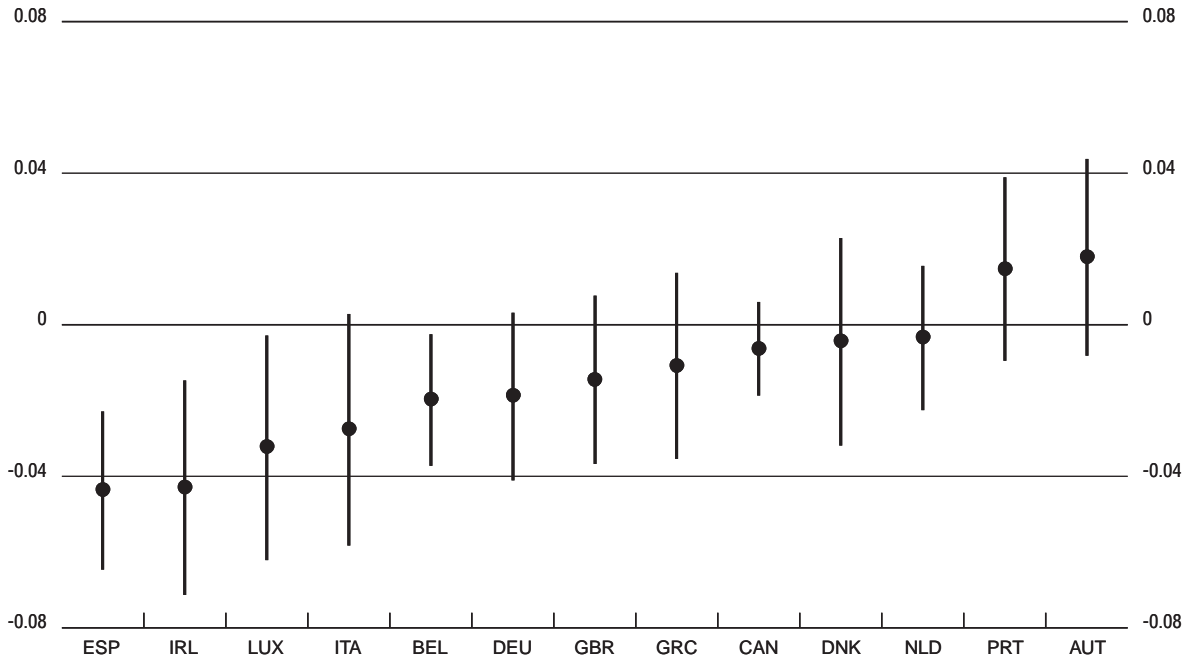


Figure 3. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le spécialiste (intervalles de confiance à 95 %), pays de l'UE et Canada

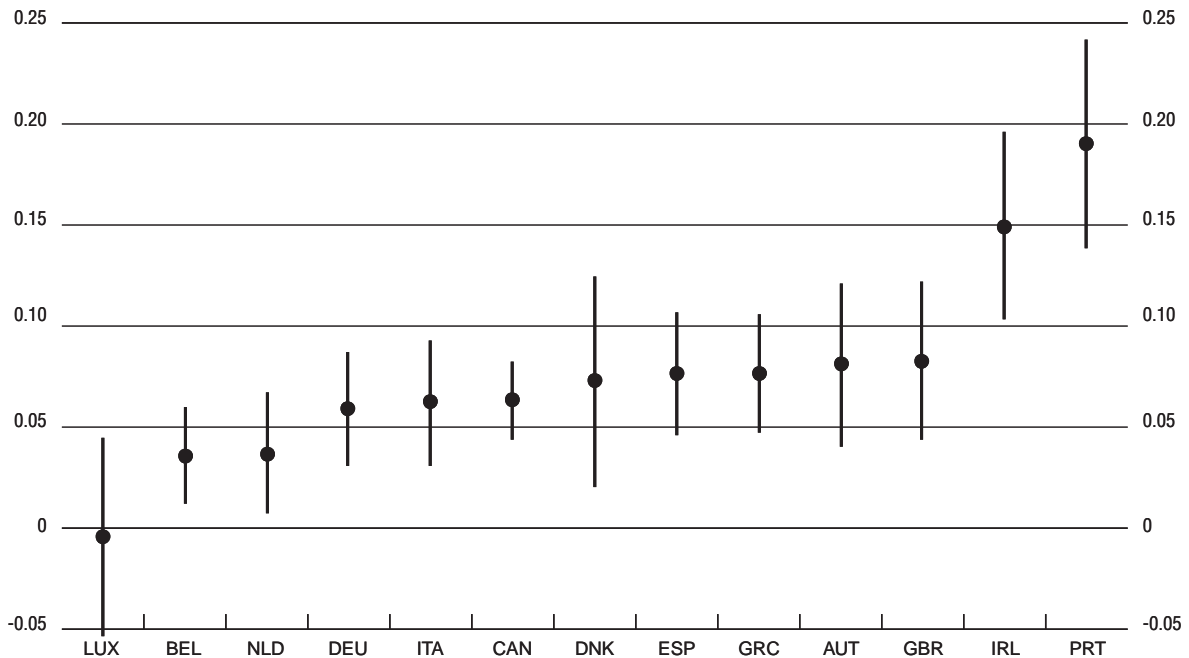
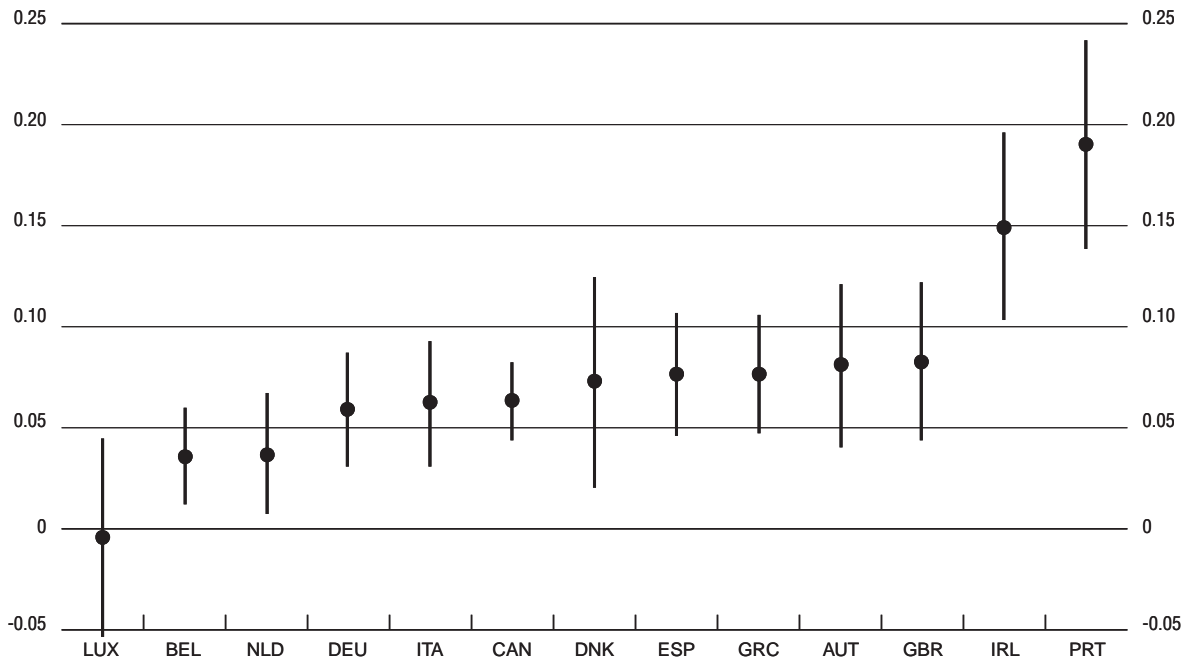


Figure 4. Indices HI_{WV} relatifs aux visites chez le médecin (intervalles de confiance à 95 %), 12 pays de l'UE, Canada et États-Unis

des omnipraticiens (voir le tableau A1 de l'annexe). En Espagne, la situation est différente : la consultation d'un omnipraticien est gratuite au point de prestation, mais les médicaments prescrits sont assortis d'une co-assurance de 40 pour cent, seuls les retraités ayant droit à une exemption à ce chapitre. De même, aux Pays-Bas, les services d'un omnipraticien sont gratuits pour les personnes assurées par la caisse maladie, et en Allemagne et en Autriche, les catégories à faible revenu sont également exemptées de la co-assurance, bien que les indices de ces pays *ne soient pas* significativement négatifs. Par conséquent, il semble que ce qui importe, c'est dans quelle mesure ces exemptions de coassurance sont destinées aux plus démunis de la société et s'il y a des possibilités de réassurance.

Malheureusement, le PMCE ne fournit pas plus de détail sur la co-assurance que chaque ménage ou personne doit acquitter. Seule la variable indiquant l'existence d'un type d'assurance privée peut tenir lieu de variable de substitution. Nous remarquons que la standardisation en fonction de l'assurance privée a tendance à entraîner une légère réduction des indices HI_{WV} pour les consultations d'un omnipraticien. Elle a un impact non négligeable en Irlande, et rend l'indice plus négatif dans le cas du Portugal et du Canada. Au Canada, l'indice est même significatif. Cela suppose que, dans ces deux pays, l'assurance privée rend la répartition de l'utilisation des services d'un omnipraticien moins favorable aux démunis. Cependant, l'effet n'est pas très marqué.

De même, l'impact de la standardisation en fonction des différences régionales au chapitre de l'utilisation est faible, bien que cela se traduise par des indices HI_{WV} significativement négatifs dans le cas de l'Irlande et du Luxembourg. L'inclusion simultanée des deux variables ne fait que rendre l'indice d'iniquité irlandais non significatif et l'indice canadien, significativement négatif. Cependant, toutes les valeurs des indices sont relativement faibles et, en définitive, ces résultats indiquent qu'il ne semble pas y avoir lieu de s'inquiéter en ce qui a trait à l'accès aux services d'un omnipraticien dans la plupart des pays européens et au Canada. Nous avons constaté une légère iniquité horizontale dans l'utilisation des services d'un omnipraticien en faveur des catégories à faible revenu dans environ le tiers de ces pays seulement, mais cela ne semble guère lié à l'inégalité de l'assurance privée ou à des différences

régionales. Seule l'Irlande fait véritablement exception à cet égard, en ceci que, dans ce pays, l'assurance privée semble constituer un facteur important qui contribue à ce résultat.

La situation est très différente du côté de l'utilisation des services d'un spécialiste, comme le démontre le tableau 11. Les indices de concentration de l'utilisation de ces services (C_M) font beaucoup moins état d'une concentration de l'utilisation chez les moins nantis. Ces indices sont négatifs et significatifs uniquement en Belgique, au Luxembourg et en Grèce, et ne sont pas significativement différents de zéro dans les autres pays sauf en Irlande et au Portugal, où ils sont significativement positifs. Dans tous les pays à l'exception du Luxembourg, les indices HI_{WV} sont significativement positifs, ce qui révèle un degré élevé d'iniquité horizontale favorisant les nantis. La figure 3 montre que ce phénomène est généralisé, mais qu'il existe également des différences importantes entre les pays. Tout particulièrement au Portugal et en Irlande, le degré d'utilisation « excessif » des services des spécialistes par les catégories à revenu élevé (compte tenu de leurs besoins) est beaucoup plus élevé que dans les autres pays européens, où les indices se situent généralement entre 0.04 et 0.08.

Par ailleurs, les autres colonnes du tableau 11 nous renseignent sur la sensibilité de ces valeurs positives des indices à l'assurance et à la région. L'inclusion de l'assurance privée dans la standardisation réduit les valeurs de l'indice HI_{WV} dans tous les pays pour lesquels on peut utiliser cet indicateur, mais surtout en Irlande. L'indice irlandais est réduit de plus de la moitié au terme de la standardisation en fonction de l'assurance privée, ce qui indique que l'absence d'une telle couverture semble entraver l'accès aux services spécialisés dans les catégories à faible revenu, même si les personnes de ces catégories peuvent utiliser ces services gratuitement (voir Harmon et Nolan, 2001). Après avoir tenu compte de l'effet de l'assurance privée, le degré d'iniquité horizontale en Irlande est identique à celui des autres pays. Par contre, au Portugal, l'assurance privée semble avoir beaucoup moins d'impact que les différences régionales dans l'utilisation. Cela s'explique principalement par le fait que l'assurance privée est beaucoup moins répandue dans ce pays. De plus, même au terme de la standardisation en fonction des effets de la région et de l'assurance, l'indice HI_{WV} portugais demeure très élevé.

Le rajustement en fonction de la région réduit le degré d'iniquité dans les autres pays d'Europe méridionale (Espagne, Grèce et Italie) et, dans une moindre mesure, au Royaume-Uni et au Canada. Cela met en relief le fait que, dans ces pays, l'iniquité liée au revenu dans l'utilisation des services des spécialistes est – à tout le moins en partie – associée aux différences régionales dans l'accès à ces services. Comme on pouvait s'y attendre, le rajustement en fonction de l'assurance privée réduit également le degré d'iniquité au Royaume-Uni (où l'achat d'une telle couverture permet précisément d'avoir accès plus rapidement ou plus facilement à ces services) et, dans une moindre mesure, en Espagne, en Belgique, au Danemark, en Autriche, au Canada et en Italie. Il est important de souligner que dans aucun des pays étudiés, le rajustement en fonction de l'assurance et de la région ne rend l'indice d'iniquité non significatif. Cela laisse entendre que, bien que la région et l'assurance jouent un rôle, l'iniquité observée dans l'utilisation des services des spécialistes ne peut leur être imputée entièrement.

Enfin, nous abordons les résultats se rapportant à l'ensemble des consultations médicales (la somme des consultations d'un omnipraticien et d'un spécialiste) au tableau 12 et à la figure 4. Cette analyse vise principalement i) à tenir compte du fait que, à des degrés divers, les consultations d'un omnipraticien peuvent être remplacées par des consultations d'un spécialiste chez les nantis et les plus démunis ; ii) à établir une comparaison avec les données de 1996 de l'enquête américaine MEPS, qui ne distinguent pas les omnipraticiens des spécialistes. Il convient de souligner que cette distinction n'est pas toujours établie nettement dans certains pays européens non plus. De même, au Luxembourg, il semble que les omnipraticiens et les spécialistes assurent des soins primaires, et il est notoire que certains spécialistes tels que les pédiatres et les gynécologues prodiguent dans une large mesure des soins primaires dans certains pays où les gens ont directement accès aux spécialistes, par exemple la Belgique, l'Italie et l'Espagne. Ainsi, il n'est pas toujours possible de procéder à une analyse distincte. En revanche, il va de soi que l'agrégation des consultations d'un omnipraticien et d'un spécialiste aggrave le problème des différences de qualité. Il est très peu probable que, en général, les services des omnipraticiens et ceux des spécialistes soient de même qualité. Par conséquent, il y a de grandes chances pour que l'équité observée dans le volume de services sous-estime la véritable iniquité dans le traitement eu égard aux

différences de qualité. Le tableau 12 révèle que l'utilisation des consultations médicales agrégées est répartie de façon inégale en faveur des catégories à faible revenu (tous les indices C_M sont négatifs) dans tous les pays, mais surtout en Irlande ; c'est aux États-Unis que l'inégalité de la répartition est la moins prononcée. En désagrégeant davantage les consultations aux États-Unis, nous constatons que cette particularité s'explique principalement par la plus importante composante, les consultations au cabinet des médecins, qui ne favorise que légèrement les moins nantis ($C_M = -0.0044$, $t = -0.55$). Dans le cas des deux autres types de consultation médicale, soit les consultations externes ($C_M = -0.1463$, $t = -3.68$) et, tout particulièrement, les consultations à l'urgence ($C_M = -0.1865$, $t = -11.12$), les indices d'iniquité sont très négatifs et significatifs. Cela met en évidence le fait que la répartition moyenne des consultations n'est pas la même à tous les niveaux de revenu.

Dans tous les pays, la relation entre la répartition des consultations médicales et les besoins est également assez forte étant donné que la plupart des indices HI_{WV} ne sont pas significativement différents de zéro. Il y a seulement quatre exceptions : la Grèce, l'Autriche et surtout, les États-Unis et le Portugal affichent un degré significatif d'iniquité horizontale favorisant les nantis. Dans ces pays, les catégories à faible revenu disent utiliser beaucoup moins les services d'un médecin que ce à quoi on pourrait s'attendre compte tenu de l'utilisation moyenne. En Grèce, cela semble, dans une large mesure, être attribuable aux disparités régionales dans l'utilisation, puisque l'indice devient non significatif au terme du rajustement en fonction de la région. Le fait que l'indice d'iniquité américain soit réduit de près de 50 pour cent lorsque l'on tient compte de l'assurance-maladie privée découle du fait que, contrairement à ce que l'on peut observer en Europe ou au Canada, cette couverture est la *principale* assurance pour la grande majorité des personnes âgées de moins de 65 ans ; cependant, cela signifie que l'iniquité semble être en grande partie attribuable aux lacunes et aux inégalités de cette assurance. Par contre, au Portugal, le rajustement en fonction de la région ou de l'assurance n'a pas un impact marqué sur le degré d'iniquité.

5. Conclusion

Dans la présente communication, nous avons comparé les répartitions de l'utilisation des services d'un médecin dans 12 pays membres de l'UE à des répartitions similaires pour le Canada et les États-Unis en 1996. Comme le plan d'enquête et le questionnaire utilisés dans le *Panel des ménages de la Communauté européenne* sont identiques pour tous les pays de l'UE, le degré de comparabilité entre les pays européens est très élevé ; de même, dans le cas du Canada et des États-Unis, un degré de comparabilité assez élevé a pu être atteint. Nous avons utilisé des répartitions simples par quintile et des indices de concentration estimés au moyen de modèles à deux volets, afin de déterminer dans quelle mesure les adultes ayant les mêmes besoins en services médicaux semblent recevoir les mêmes traitements. Nous avons fait valoir que l'acceptation du principe de l'équité horizontale en tant qu'objectif de la politique revêt une importance capitale eu égard à l'utilité de la méthode de mesure. Si un traitement égal à besoin égal ne constitue pas explicitement un objectif de la politique, les mesures ne peuvent évidemment pas servir à évaluer l'équité.

Les résultats des comparaisons de l'utilisation des services médicaux entre les pays nous amènent à tirer les conclusions suivantes. Premièrement, si les taux d'utilisation annuels moyens varient considérablement d'un pays à l'autre, leur répartition relative entre les catégories de revenu est remarquablement similaire. Deuxièmement, il semble y avoir relativement peu de raison de s'inquiéter au sujet de l'accès aux services d'un omnipraticien et de leur répartition. La plus grande utilisation des services d'un omnipraticien dans les catégories à faible revenu qui a été observée dans presque tous les pays semble, dans une large mesure, s'expliquer par le fait que les personnes appartenant à ces catégories ont davantage besoin de ces services, ce qui dénote une faible iniquité horizontale, voire une absence d'iniquité. Dans quelques pays seulement – en Espagne, en Irlande, en Belgique et au Luxembourg – le traitement privilégié accordé aux catégories à faible revenu sous forme de réductions ou d'exemptions de la coassurance peut expliquer les répartitions (légèrement) favorables aux plus démunis. Troisièmement, les disparités régionales dans l'utilisation de ces services ou la présence d'une assurance privée influent peu sur les répartitions assez égales de l'utilisation des services d'un omnipraticien, une fois cette utilisation standardisée en fonction des besoins. Cela n'est guère étonnant

compte tenu de ce que l'assurance privée permet surtout d'acheter des médicaments et d'obtenir un accès privilégié aux soins secondaires. Quatrièmement, les tendances qui se dégagent des répartitions de l'utilisation des services des spécialistes sont complètement différentes. Tous les pays sauf le Luxembourg affichent des indices significativement positifs, ce qui dénote une iniquité favorisant les utilisateurs à revenu élevé. Dans deux pays, le Portugal et l'Irlande, la répartition de l'utilisation favorise beaucoup plus les nantis que dans les autres pays. Cinquièmement, en ce qui a trait à l'utilisation des services des spécialistes, les résultats peuvent dans une certaine mesure s'expliquer par l'existence d'une assurance privée (complémentaire) ainsi que par des disparités régionales dans la disponibilité de ces services. Tout particulièrement en Irlande, et dans une moindre mesure en Espagne, en Belgique, au Danemark, en Autriche, au Canada, au Portugal et en Italie, l'assurance privée semble compter parmi les facteurs à l'origine de ce résultat. De même, des différences régionales systématiques dans l'utilisation contribuent à l'iniquité horizontale de l'utilisation selon le revenu, tout particulièrement dans les pays d'Europe méridionale. Toutefois, ni le rajustement en fonction de l'assurance, ni le rajustement en fonction de la région de résidence ne supprime complètement l'iniquité : même après une telle correction, un degré élevé d'iniquité horizontale dans l'utilisation des services des spécialistes subsiste dans l'ensemble des pays. Sixièmement, en agrégeant les consultations médicales, nous pouvons avoir une vue d'ensemble qui fait abstraction des différences de qualité entre les services des omnipraticiens et ceux des spécialistes, mais qui permet de faire une comparaison avec les résultats américains. Dans la plupart des pays, les pauvres comme les riches voient un médecin lorsque le besoin semble se faire sentir, bien que des différences importantes aient été constatées en ce qui a trait au type de médecin consulté. Dans trois pays européens – le Portugal, l'Autriche et la Grèce – et aux États-Unis, nous avons constaté une iniquité significative en faveur des nantis pour l'ensemble des consultations médicales. En Grèce, l'iniquité est dans une large mesure attribuable aux disparités régionales dans les consultations médicales, alors qu'aux États-Unis, elle est étroitement liée à la présence d'une assurance privée.

Par conséquent, nous arrivons à la conclusion que la plupart des pays européens et le Canada semblent avoir atteint un degré assez élevé d'équité de l'accès aux services d'un omnipraticien pour les personnes qui ont les mêmes besoins mais qui n'ont pas les mêmes revenus. Cependant, le même objectif d'équité horizontale ne semble pas avoir été atteint pour les services d'un médecin spécialiste même si, depuis des décennies, la couverture de ces services est assez complète dans la plupart des pays européens et au Canada. Soit que les catégories à revenu élevé surutilisent les services des spécialistes, soit que des entraves à l'accès aux services subsistent dans le cas des personnes à faible revenu. Les différences relatives à l'assurance privée ou les disparités régionales ne semblent constituer qu'une petite partie de l'explication ; cependant, nous devons préciser que ces variables ont été mesurées de façon très grossière dans la présente étude. Ce résultat corrobore des résultats antérieurs se rapportant aux systèmes de santé européens et aux États-Unis (par exemple Van Doorslaer *et al.*, 2000) ainsi qu'au Canada (par exemple McIsaac *et al.*, 1997). Le fait que ce résultat a été observé dans des systèmes de santé très différents (même si à des degrés différents) laisse entendre qu'il pourrait être davantage attribuable à des différences systématiques dans l'utilisation faite par les personnes à revenu élevé et les personnes à faible revenu (ou les personnes très scolarisées et les personnes peu scolarisées) qu'aux caractéristiques des systèmes de prestation des soins. Bien entendu, une question capitale se pose : les différences systématiques dans l'utilisation sont-elles en grande partie superflues du point de vue de l'équité, étant donné qu'elles ne font peut-être que refléter des différences de préférence pour les services des spécialistes et ne se traduisent pas par des différences au chapitre de l'amélioration de la santé, ou ces tendances de l'utilisation reflètent-elles *vraiment* des différences importantes au point de vue de la qualité du diagnostic et des soins, qui font en sorte que les moins nantis recevraient des services de qualité inférieure ? Seule une réponse affirmative à la deuxième question dénoterait une dérogation au principe du traitement égal à besoin égal.

Par ailleurs, d'autres études empiriques portant sur le traitement de maladies spécifiques dans certains pays suggèrent que les différentes pratiques d'utilisation des soins de santé ne sont pas du tout négligeables. Par exemple, une étude canadienne s'est penchée sur les différences d'accès aux nouvelles méthodes de traitement des maladies cardiaques selon le revenu du voisinage dans la province de l'Ontario (Adler *et al.*, 1999). Alors qu'on a trouvé que les taux d'angioplasties et de

procédures de revascularisation étaient reliés de manière significative et inverse au revenu, les temps d'attente et les taux de mortalité après un an étaient significativement et négativement reliés au revenu. Pour chaque augmentation de \$10 000 dans le revenu médian du quartier, on a observé une réduction de 10 pour cent dans le risque de mortalité au cours de l'année. Cette observation suggère que les différences dans l'utilisation de diagnostics et de thérapeutiques ne sont pas négligeables et semblent se traduire par des résultats différents sur l'état de santé selon le revenu. Si de tels effets de différences d'accès sont si prononcés dans un pays où l'accès à ces services est universel et gratuit au point de services, il est très improbable que les différences dans l'utilisation des services spécialisés que nous avons trouvé sont moins inquiétants dans les pays qui n'ont pas mis en place un tel accès universel et gratuit.

Globalement, dans tous les pays à l'exception des États-Unis, du Portugal, de la Grèce et de l'Autriche, l'ensemble des consultations médicales semble être réparti en fonction des besoins, bien que le type de médecin consulté varie avec le revenu. En Europe et au Canada, les personnes à faible revenu sont plus susceptibles de consulter un omnipraticien, alors que les personnes à revenu élevé sont plus susceptibles de consulter un spécialiste. Aux États-Unis, les personnes à faible revenu ont davantage tendance à consulter un médecin à l'urgence ou dans une clinique externe, tandis que les personnes à revenu élevé sont plus susceptibles de se rendre au cabinet du médecin. Dans la mesure où la qualité des services assurés par ces deux catégories de médecin est différente et où les écarts ne reposent pas uniquement sur les préférences, mais aussi sur des entraves à l'accès liées aux coûts ou à l'information, il ne peut pas être question de « traitement égal » ; en pareil cas, l'équité horizontale continue de susciter de l'appréhension. Cela vaut tout particulièrement pour les trois pays où l'utilisation des services d'un omnipraticien ou d'un médecin de premier recours *ne compense pas* l'effet de la répartition des consultations d'un spécialiste en faveur des nantis. En Autriche et au Portugal, l'iniquité horizontale de l'utilisation des services de l'ensemble des médecins ne peut pas être imputée à des différences liées à l'assurance privée ou à des disparités régionales. Il convient toutefois de souligner que le gradient de l'utilisation en Autriche semble être moins préoccupant compte tenu des taux d'utilisation moyens très élevés. Avec un taux (standardisé) de 7.5 consultations médicales par année, on ne peut guère parler d'un accès déficient pour le dernier quintile. Il faudrait peut-être se soucier davantage du taux de 9.5 consultations par année du premier quintile !

Il est difficile de comparer nos résultats à ceux obtenus par d'autres chercheurs parce que les approches utilisées diffèrent à plusieurs égards. En comparaison avec les résultats présentés par Van Doorslaer *et al.* (2000), il n'y a ici qu'un seul résultat différent : on n'observe pas d'iniquité significative pour l'ensemble des consultations médicales au Pays-Bas en 1996, alors que nous avons précédemment trouvé un tel résultat sur la base de données de 1992. Dans le cas de l'Autriche, de la Grèce et du Portugal, nous ne disposons pas de résultats d'analyses antérieures pour faire des comparaisons. La présente étude confirme la conclusion tirée à partir des données américaines de 1987 (Van Doorslaer *et al.*, 2000), soit qu'il n'y a pas d'égalité d'accès aux services d'un médecin à besoin apparemment égal. La répartition des consultations au cabinet en faveur des nantis n'est contrebalancée que très partiellement par la répartition des consultations à l'urgence et en clinique externe en faveur des démunis. En effet, les résultats laissent entendre que, si la situation a changé, c'est au profit des nantis, puisque l'indice d'iniquité horizontale des États-Unis est passé de 0.044 en 1987 à 0.055 en 1996.

Nos résultats se comparent bien aussi à ceux d'une récente étude du Commonwealth Fund. Schoen *et al.* (2000) ont évalué les disparités en terme d'accès aux soins de santé selon le revenu dans cinq pays, sur la base d'une enquête téléphonique commune. Alors que les personnes ayant un revenu sous la moyenne ont déclaré être en moins bonne santé que la moyenne des gens dans tous les pays (résultat significatif), ces groupes ont déclaré une probabilité plus forte de consulter un médecin dans deux des pays seulement, soit le Royaume-Uni et le Canada. Il n'y avait aucune différence de probabilité dans deux autres pays (l'Australie et la Nouvelle-Zélande), tandis qu'aux États-Unis les personnes ayant les revenus les plus faibles avaient une probabilité moins forte (et ce, de manière significative) d'avoir consulté un médecin. Même si les auteurs n'ont pas procédé à une standardisation statistique pour prendre en compte les différences de morbidité et de besoin selon le revenu comme nous l'avons faite dans notre étude, les résultats obtenus pour les trois pays communs à ces deux

études vont dans la même direction : peu ou pas d'iniquité dans l'accès aux médecins au Canada et au Royaume-Uni, mais une iniquité substantielle aux États-Unis.

En résumé, nous espérons que la présente communication a contribué à démontrer que même des concepts normatifs tels que l'équité de l'accès aux services de santé et de leur utilisation peuvent faire l'objet d'une analyse objective et être mesurés au moyen de sources de données existantes si l'on arrive à s'entendre sur une définition des objectifs relatifs à l'équité. On pourrait adapter les méthodes employées afin d'analyser d'autres formes d'utilisation des services de santé et d'autres préoccupations relatives à l'équité (par exemple les disparités fondées sur la région, le sexe, l'ethnie ou l'âge). Les résultats montrent que, même parmi les pays les plus riches de la planète, où la population a droit à une couverture assez complète, le traitement inégal à besoin égal continue de susciter de l'appréhension.

NOTES

1. Pour diverses raisons, la Finlande, la France et la Suède n'ont pu être incluses. Voir la note 8.
2. On s'interroge à savoir si l'égalité devrait être axée non pas sur les soins, mais plutôt sur l'accès aux soins ou les coûts d'accès (Mooney *et al.*, 1991, 1992 ; Culyer *et al.*, 1992a, 1992b ; Goddard et Smith, 2001). Dans la présente analyse, cette distinction semble être assez secondaire et surtout liée à l'interprétation de différences résiduelles relatives à l'utilisation une fois que les différences observées au chapitre des besoins ont été standardisées. Dans la mesure où ces différences sont attribuables à des différences de préférence, et non à d'autres différences (par exemple dans la perception des avantages découlant de différences dans les coûts d'information), elles ne seraient pas considérées comme inéquitables.
3. A noter que cette interprétation suppose que *en général, le système ne se trompe pas*. La relation moyenne existant entre les indicateurs des besoins et l'utilisation, illustrée par les coefficients de régression, est la norme implicite utilisée aux fins de l'évaluation de l'équité du système de santé. Mais cette façon de mesurer les besoins n'est pas inhérente à la méthode employée pour mesurer l'équité. Si les estimations des besoins pouvaient être obtenues autrement (par exemple à partir d'un jugement professionnel), les mesures de l'équité pourraient tout de même être calculées de la même façon.
4. Voir également les notes 7 et 8 dans Wagstaff et van Doorslaer (2000a).
5. Une méthode consiste à décomposer le degré total d'inégalité en ses diverses sources et à analyser les différences entre les pays au moyen d'une méthode de décomposition proposée par Wagstaff *et al.* (2002). Nous n'avons pas retenu cette approche, car elle exige que tous les pays emploient les mêmes définitions des variables.
6. Durant le premier semestre de 1996, 83 pour cent des Américains avaient une assurance-maladie privée ou publique ; par conséquent, 17 pour cent de la population, soit 44.8 millions de personnes, n'était pas assurée (Vistnes et Monheit, 1996).
7. Le plan et le contenu de cette enquête sont décrits plus en détail à l'adresse Web suivante : www.rcade.dur.ac.uk/echp/.
8. La Suède ne participe pas au PMCE. Le questionnaire français ne renferme qu'une question portant sur l'ensemble des consultations médicales (omnipraticiens, spécialistes, dentistes et opticiens), qui ne peut être comparée avec les questionnaires utilisés dans les autres pays. Les données révisées sur le revenu des Finlandais n'avaient pas encore été diffusées lorsque nous avons réalisé notre étude.
9. Le plan et le contenu de cette enquête sont décrits plus en détail à l'adresse Web suivante : www.stats.gov.nt.ca.
10. Le plan et le contenu de cette enquête sont décrits plus en détail à l'adresse Web suivante : www.meps.ahcpr.gov.
11. L'échelle modifiée de l'OCDE attribue un coefficient de pondération de 1.0 au premier adulte, de 0.5 au deuxième adulte et à chaque autre personne âgée de 14 ans et plus, et de 0.3 à chaque enfant du ménage âgé de moins de quatre ans.
12. Dans le cas des pays du PMCE, nous avons également procédé à la standardisation directe des différences démographiques en imposant la répartition par âge-sexe de l'Europe à tous les pays. Nous pouvons ainsi nous assurer que les différences entre les pays européens ne dépendent pas uniquement de la démographie.
13. Deux pays, le Luxembourg et le Danemark, n'ont pas eu recours à l'échantillonnage en grappes, alors que d'autres pays, soit l'Allemagne, les Pays-Bas, l'Autriche et le Canada, n'ont pas fourni de données sur les unités primaires d'échantillonnage afin de protéger les renseignements personnels.
14. En d'autres termes, le dernier quintile européen *ne correspond pas* à la tranche de 20 pour cent des Européens ayant les revenus les plus faibles, mais plutôt à la moyenne pondérée selon la population des valeurs des derniers quintiles de chacun des 12 pays de l'UE.
15. Exception faite des États-Unis, pour lesquels nous disposons uniquement de données sur l'ensemble des consultations médicales.
16. Les tranches d'âge suivantes ont été employées : 16-29 ans, 30-44 ans, 45-59 ans, 60-69 ans et 70 ans et plus.

RÉFÉRENCES

- ADLER, D.A., NAYLOR, C.D., AUSTIN, P. et TU, J.V. (1999),
« Effects of socioeconomic status on access to invasive cardiac procedures and on mortality after acute myocardial infarction », *New England Journal of Medicine*, n° 341, pp. 1359-1367.
- CAMERON, A.C. et TRIVEDI, P.K. (1998),
Regression Analysis of Count Data, Cambridge University Press, Cambridge.
- CULYER, A.J., VAN DOORSLAER, E. et WAGSTAFF, A. (1992a),
« Access, Utilisation and Equity : A Further Comment », *Journal of Health Economics*, vol. 11, n° 2, pp. 207-210.
- CULYER, A.J., VAN DOORSLAER, E. et WAGSTAFF, A. (1992b),
« Utilization as a measure of equity by Mooney, Hall, Donaldson and Gerard : Comment », *Journal of Health Economics*, vol. 11, n° 1, pp. 93-98.
- EUROSTAT (1999),
European Community Household Panel (ECHP) : selected indicators from the 1995 wave, Commission européenne, Eurostat, Luxembourg.
- GERDTHAM, U.-G. (1997),
« Equity in health care utilization : further tests based on hurdle models and Swedish microdata », *Health Economics*, n° 6, pp. 303-319.
- GODDARD, M. et SMITH, P. (2001),
« Equity of access to health care services : theory and evidence from the UK », *Social Science and Medicine*, n° 53, pp. 1149-1162.
- GREENE, W.H. (1997),
Econometric Analysis, 2^e édition, Prentice-Hall, Londres.
- HARMON, C. et NOLAN, B. (2001),
« Health insurance and health services utilization in Ireland », *Health Economics*, n° 10, pp. 135-145.
- HURST, J. et JEE-HUGHES, M. (2001),
« Performance Measurement and Performance Management in OECD Health Systems », *Labour Market and Social Policy Occasional Papers*, n° 47, OCDE, Paris.
- JONES, A.M. (2000),
« Health Econometrics », in Culyer, A.J. et Newhouse, J.P., *Handbook of Health Economics*, Elsevier, pp. 265-344.
- KAKWANI, N., WAGSTAFF, A. et VAN DOORSLAER, E. (1997),
« Socioeconomic inequality in health : measurement, computation and statistical inference », *Journal of Econometrics*, vol. 77, n° 1, pp. 87-104.
- LERMAN, R.I. et YITZHAKI, S. (1984),
« A Note on the Calculation and Interpretation of the Gini Index », *Economics Letters*, n° 15, pp. 363-368.
- McISAAC, W., GOEL, V. et NAYLOR, D. (1997),
« Socio-economic status and visits to physicians by adults in Ontario, Canada », *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, n° 2, pp. 94-102.
- MOONEY, G., HALL, J., DONALDSON, C., *et al.* (1991),
« Utilisation as a Measure of Equity : Weighing Heat? », *Journal of Health Economics*, vol. 10, n° 4, pp. 475-480.
- MOONEY, G., HALL, J., DONALDSON, C., *et al.* (1992),
« Reweighing Heat : Response », *Journal of Health Economics*, vol. 11, n° 2, pp. 199-205.
- MOSSIALOS, E. et LE GRAND, J. (1999),
Health care and cost containment in the European Union, Ashgate, Aldershot, pp. 267-302.
- MULLAHY, J. (1986),
« Specification and testing of some modified count data models », *Journal of Econometrics*, n° 33, pp. 341-365.
- OMS (1997-99),
Country Highlights, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Copenhague.

- POHLMEIER, W. et ULRICH, V. (1995),
« An econometric model of the two-part decisionmaking process in the demand for health care », *Journal of Human Resources*, vol. 30, n° 2, pp. 339-361.
- SALTMAN, R.B. et FIGUERAS, J. (1997),
European Health Care Reform ; Analysis of current strategies, WHO Regional Publications, European Series n° 72, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen.
- SCHNEIDER, M. (1992),
Complementary Health Schemes in the European Union, Basys, Augsburg, pp. 149-164.
- SCHNEIDER, M., BECKMANN, M., BIENE-DIETRICH, P., GABANYI, M., HOFMANN, U., KÖSE, A., MILL, D. et SPÄTH, B. (1997),
Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich, Basys, Augsburg.
- SCHNEIDER, M., BIENE-DIETRICH, P., GABANYI, M., HOFMANN, U., HUBER, M., KÖSE, A. et SOMMER, J. (1994),
Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich, Basys, Augsburg.
- SCHOEN, C., DAVIS, K., DESROCHES, C., DONELAN, K. et BLENDON, R. (2000),
« Health insurance markets and income inequality : findings from an international health policy survey », *Health Policy*, n° 51, pp. 67-85.
- STEPAN, A. (1997),
Finanzierungssysteme im Gesundheitswesen ; Ein internationaler Vergleich, Manzsche Verlags- und Universitätsbuchhandlung, Vienne.
- VAN DOORSLAER, E., WAGSTAFF, A. et RUTTEN, F. (dir. pub.) (1993),
Equity in the Finance and Delivery of Health Care : an international perspective, Oxford University Press, Oxford.
- VAN DOORSLAER, E., WAGSTAFF, A. et al. (1992),
« Equity in the delivery of health care : some cross-country comparisons », *Journal of Health Economics*, vol. 11, n° 4, pp. 389-411.
- VAN DOORSLAER, E., WAGSTAFF, A., VAN DER BURG, H., CHRISTIANSEN, T., DE GRAEVE, D., DUCHESNE, I., GERDTHAM, U.-G., GERFIN, M., GEURTS, J., GROSS, L., HÄKKINEN, U., JOHN, J., KLAVUS, J., LEU, R.E., NOLAN, B., O'DONNELL, O., PROPPER, C., PUFFER, F., SCHELLHORN, M., SUNDBERG, G. et WINKELHAKE, O. (2000),
« Equity in the delivery of health care in Europe and the US », *Journal of Health Economics*, vol. 19, n° 5, pp. 553-583.
- VISTNES, J.P. et MONHEIT, A.C. (1996),
Health Insurance Status of the Civilian Noninstitutionalized Population, Agency for Health Care Policy and Research, Rockville, MD (1997), MEPS Research Findings n° 1, HCPR Pub. n° 97-0030.
- WAGSTAFF, A. et VAN DOORSLAER, E. (2000a),
« Measuring and testing for inequity in the delivery of health care », *Journal of Human Resources*, vol. 35, n° 4, pp. 716-733.
- WAGSTAFF, A. et VAN DOORSLAER, E. (2000b),
« Equity in health care financing and delivery », in A.J. Culyer et J.P. Newhouse (dir. pub.), *Handbook of Health Economics*, North Holland, pp. 1803-1862.
- WAGSTAFF, A., VAN DOORSLAER, E. et PACI, P. (1991),
« On the Measurement of Horizontal Inequity in the Delivery of Health Care », *Journal of Health Economics*, vol. 10, n° 2, pp. 169-205.
- WAGSTAFF, A., VAN DOORSLAER, E. et WATANABE, N. (2000),
« On Decomposing the Causes of Health Sector Inequalities with an Application to Malnutrition Inequalities in Vietnam », *Journal of Econometrics*, à paraître.

Annexe

CALCUL ET TEST DES INDICES D'INIQUITÉ

Il y a plusieurs façons de calculer des indices d'iniquité. Si m est la moyenne de l'échantillon de m_i , on peut calculer C_M de la façon suivante :

$$(A1) \quad C_M = \frac{2}{N \cdot m} \sum_{i=1}^N m_i R_i - 1,$$

où N est la taille de l'échantillon et R_i est le classement relatif de la personne i . On peut calculer C_N de manière analogue en remplaçant m_i et m par m_i^* and m^* . De manière alternative, on peut calculer C_M et C_N au moyen de régressions « commodes » (cf. Kakwani *et al.*, 1997). Ainsi, par exemple, on peut calculer C_M en utilisant :

$$(A2) \quad 2\sigma_R^2 [m_i/m] = \gamma_1 + \delta_1 R_i + u_i.$$

où σ_R^2 représente la variance du classement relatif. La valeur estimée des moindres carrés ordinaires δ_1 est égale à

$$(A3) \quad \hat{\delta}_1 = \frac{2}{N \cdot m} \sum_{i=1}^N (m_i - m) \left(R_i - \frac{1}{2} \right),$$

qui, sur la base de l'équation A1, fait en sorte que $\hat{\delta}_1$ égale C_M . Pour des échantillons pondérés, on peut obtenir des résultats similaires en utilisant un classement fractionné pondéré et en appliquant des moindres carrés pondérés au lieu de moindres carrés ordinaires (Lerman et Yitzhaki, 1984).

Étant donné qu'on calcule des indices d'iniquité sur la base d'échantillons, il est important de calculer des erreurs-types pour être en mesure de tester le caractère significatif des indices et des changements dans le temps et les différences entre les pays. L'application des moindres carrés ordinaires à l'équation A2 offre automatiquement une erreur-type pour C_M et, quand on utilise des valeurs standardisées indirectement, pour C_N . Obtenir une erreur-type pour HI_{WV} n'est pas si simple, par contre, puisque C_M et C_N ne sont pas distribués de manière indépendante. On peut obtenir une erreur-type pour HI_{WV} en utilisant la régression commode suivante :

$$(A4) \quad 2\sigma_R^2 \left[\frac{m_i}{m} - \frac{m_i^*}{m^*} \right] = \gamma_2 + \delta_2 R_i + u_i,$$

où m^* est la moyenne de m_i^* . La valeur estimée des moindres carrés ordinaires δ_2 sera égale à HI_{WV} et sur la base de cette régression on obtient une erreur-type de HI_{WV} . En s'appuyant sur les résultats de Kakwani *et al.* (1997), Wagstaff et Van Doorslaer (2000a) présentent aussi une valeur estimée un peu plus précise de l'erreur-type de HI_{WV} qui tient compte de la corrélation en série de u_i mais ne corrige pas l'hétéroscédasticité ou l'échantillonnage en grappes. A la place, nous estimons des erreurs-types robustes pour l'équation A4 en utilisant les valeurs estimées de White et Huber telles que proposées dans la version 7 de Stata.

Tableau A1. **Caractéristiques du système de soins de santé liées au principe d'équité et incitatifs pour les fournisseurs**

	Consultations des généralistes	Principe du médecin de premier recours	Consultations des spécialistes
Autriche	Soins ambulatoires gratuits au point de prestation, sauf pour les agriculteurs et les travailleurs autonomes, qui paient 20 % du montant des soins ; rémunération à la capitation et rémunération à l'acte ; coassurance pour les médicaments, mais les personnes démunies en sont exemptées.	Oui.	Soins ambulatoires gratuits au point de prestation, sauf pour les agriculteurs et les travailleurs autonomes, qui paient 20 % du montant des soins.
Belgique	Coassurance substantielle (taux réduits pour les veufs ou veuves, les personnes handicapées, les retraités et les orphelins qui sont sous le seuil de faible revenu) ; rémunération à l'acte ; coassurance pour les médicaments ; protection facultative pour les travailleurs autonomes.	Non.	Les spécialistes peuvent pratiquer la surfacturation ; rémunération à l'acte ; protection facultative pour les travailleurs autonomes ; accès direct.
Canada	Rémunération à l'acte, sans coassurance.	Oui.	Rémunération à l'acte ; on décourage l'accès direct par un taux de remboursement moindre.
Danemark	Les gens sont libres de choisir entre le groupe I et le groupe II. Soins gratuits au point de prestation pour le groupe I (98 % de la population), mais les membres de ce groupe doivent être fidèles au même généraliste pendant au moins 6 mois, et celui-ci agit comme médecin de premier recours. Les membres du groupe II doivent payer une coassurance pour les soins d'un généraliste, mais ils peuvent choisir qui ils veulent.	Oui pour le groupe I ; non pour le groupe II.	Les membres du groupe II doivent payer une coassurance pour les soins d'un spécialiste, mais ils n'ont pas besoin de passer par un médecin de premier recours pour avoir accès à ces soins.
Grèce	Secteur privé : les médecins de premier recours (y compris un grand nombre d'omnipraticiens travaillant dans le secteur public) exigent des honoraires selon le principe du médecin traitant autorisé ; paiements au noir dans le secteur privé comme dans le secteur public.	Non (en pratique).	Secteur public : régime mixte, c.-à-d. salariat et rémunération à l'acte. Secteur privé : les médecins de premier recours (y compris un grand nombre d'omnipraticiens travaillant dans le secteur public) exigent des honoraires selon le principe du médecin traitant autorisé. Les paiements au noir sont courants (dans le secteur privé comme dans le secteur public).
Allemagne	Soins gratuits au point de prestation ; rémunération à l'acte.	Non.	Les frais sont beaucoup plus élevés pour les personnes couvertes par un régime d'assurance privé ; une certaine forme de coassurance ; rémunération à l'acte.
Irlande	Les 35 % de la population irlandaise qui occupent le bas de l'échelle des revenus appartiennent au groupe I et ont droit à des soins gratuits au point de prestation ; rémunération à la capitation pour les soins fournis à ce groupe. Les membres du groupe II doivent supporter entièrement le coût des consultations.	Oui pour le groupe I, mais on peut y déroger en passant par les unités d'urgence des hôpitaux ; non pour le groupe II.	Tous les soins sont gratuits au point de prestation pour les membres du groupe I ; quant aux membres du groupe II, ils ne doivent payer que pour les soins dispensés par un spécialiste de la vue ou de l'ouïe ; les honoraires sont plus élevés pour des soins privés.
Italie	Les généralistes qui ont reçu une formation particulière pour le traitement des maladies infantiles portent aussi le titre de pédiatre ; soins gratuits au point de prestation ; rémunération à la capitation.	Oui, mais peu respecté dans la pratique.	Soins gratuits au point de prestation ; coassurance pour les examens diagnostiques ; soins ambulatoires et soins hospitaliers de jour payés selon la formule des diagnostics regroupés.
Luxembourg	La quote-part du patient n'est pas remboursable ; les soins peuvent être dispensés aussi par les spécialistes ; rémunération à l'acte.	Non.	Rémunération à l'acte ; la distinction entre soins de première ligne et soins secondaires n'est pas claire, beaucoup de spécialistes fournissent des soins offerts normalement par les généralistes.

Tableau A1. Caractéristiques du système de soins de santé liées au principe d'équité et incitatifs pour les fournisseurs (suite)

	Consultations des généralistes	Principe du médecin de premier recours	Consultations des spécialistes
Pays-Bas	Soins gratuits pour les patients traités sous le régime public ; ceux traités sous le régime privé obtiennent un remboursement s'ils sont couverts ; rémunération à la capitation sous le régime public et rémunération à l'acte sous le régime privé.	Oui.	La plupart des spécialistes reçoivent un salaire de leur cabinet, qui est lui-même rémunéré à l'acte ; les autres spécialistes (c.-à-d. les indépendants) sont rémunérés à l'acte ; les spécialistes rattachés au milieu universitaire reçoivent un salaire et il sont rémunérés à l'acte uniquement pour les patients traités sous le régime privé.
Portugal	Coassurance obligatoire pour les tests de diagnostic en première ligne ; salariat.	Oui, mais les patients passent souvent par les unités d'urgence des hôpitaux pour avoir accès aux services d'un spécialiste.	Les médecins salariés à temps plein peuvent avoir une clientèle privée ; la coassurance varie selon le revenu du patient (ou le revenu familial).
Espagne	Soins gratuits au point de prestation ; les généralistes sont pour la plupart salariés ; rémunération à l'acte pour les patients traités sous le régime privé.	Oui, mais on passe souvent par les unités d'urgence pour contourner les listes d'attente.	Soins gratuits au point de prestation ; les pédiatres fournissent des soins de première ligne aux personnes de moins de 14 ans
Royaume-Uni	Soins gratuits au point de prestation ; rémunération à la capitation + système des enveloppes budgétaires.	Oui.	Soins gratuits au point de prestation, sauf pour les soins de la vue (exemptions pour les personnes démunies).
États-Unis	Les frais varient largement, selon la nature du régime d'assurance. La formule de la coassurance est très répandue. Les personnes qui ne sont pas assurées paient le plein prix, bien qu'il arrive que des soins soient fournis gratuitement.	Oui, mais seulement pour les 40 % de la population qui sont couverts par un régime public ou privé de soins gérés.	Dépend du régime d'assurance. Les honoraires des spécialistes et ceux des omnipraticiens sont généralement identiques.

Source : Mossialos et Le Grand (1999) ; Saltman et Figueras (1997) ; Schneider *et al.* (1994, 1997) ; Stepan (1997) ; OMS (1997-99).

Tableau A2. Différences régionales et caractéristiques des régimes privés d'assurance

	Différences régionales	Régimes privés d'assurance
Autriche	Certaines différences entre les régions pour ce qui a trait aux maisons de soins infirmiers et aux hôpitaux.	1 % de la population n'est pas assurée ; 38 % a un régime privé d'assurance-santé supplémentaire, qui comprend essentiellement des prestations de congé de maladie, la couverture d'un séjour à l'hôpital dans une chambre privée ou semi-privée et la possibilité de consulter le médecin de son choix.
Belgique	Différences régionales dans l'utilisation des services de santé entre la Flandre, la Wallonie et Bruxelles.	De nombreux employeurs offrent des régimes d'assurance supplémentaire pour couvrir la coassurance du régime public et la surfacturation.
Canada	13 régimes différents (10 provinces et 3 territoires) mais conformes à la <i>Loi canadienne sur la santé</i> , qui est une loi fédérale.	De nombreux employeurs offrent parmi leurs avantages sociaux des régimes d'assurance-santé supplémentaire, afin de couvrir les services qui ne sont pas assurés par les régimes provinciaux, comme les médicaments prescrits, les soins dentaires, etc.
Danemark	Les centres de soins de santé sont organisés sur une base régionale, mais les médecins généralistes sont répartis uniformément sur le territoire.	30 % de la population a un régime privé d'assurance, mais la couverture de ces régimes est limitée et peu utile, car les soins fournis par les généralistes et les spécialistes sont gratuits pour 98 % de la population.
Grèce	Différences appréciables entre les régions urbaines et les régions rurales ; en région rurale, les soins de première ligne sont fournis dans des centres de santé par des médecins salariés, tandis qu'en région urbaine, ils sont fournis dans les services de consultations externes des hôpitaux par des médecins rémunérés à l'acte.	40 % des dépenses en soins de santé sont du domaine privé.
Allemagne	Négociation des honoraires sur une base régionale.	Moins de 0,5 % de la population n'est pas assurée ; un régime d'assurance différent pour les fonctionnaires ; un faible pourcentage de la population a un régime privé d'assurance.
Irlande	La planification des services de santé est confiée à des régies régionales.	35 % de la population adhère à un régime d'assurance-santé facultative ; ce régime couvre la coassurance et les soins privés ; des soins privés sont accessibles dans les hôpitaux publics.
Italie	La répartition des ressources consacrées aux services de santé se fait sur une base régionale ; des différences importantes entre les régions pour ce qui a trait à l'offre de soins médicaux et au bassin de médecins généralistes.	20 % des dépenses totales en soins de santé sont du domaine privé ; les régimes privés d'assurance offrent essentiellement la double protection ; 1,6 % de la population jouit d'un programme complet de double protection.
Luxembourg	Territoire très petit.	80 % de la population jouit d'une protection additionnelle; le montant des remboursements est réputé généreux (OMS) ; dans la plupart des cas, la quote-part du patient est non remboursable.
Pays-Bas	Les ressources affectées aux soins de santé sont réparties sur une base régionale en fonction des besoins.	Un peu plus de 1 % de la population n'est pas assurée ; environ le tiers de la population a un régime privé d'assurance (pas de double protection).
Portugal	Les 1 800 cliniques ou dispensaires répartis sur le territoire assurent une distribution équitable des services de santé fournis par les généralistes ; les grands hôpitaux ne sont pas répartis également sur le territoire ; les cinq régions jouissent d'un degré d'autonomie élevé.	Les médecins de pratique privée sont rémunérés directement par leurs patients ; 10 % de la population a un régime privé d'assurance.

Tableau A2. Différences régionales et caractéristiques des régimes privés d'assurance (suite)

	Différences régionales	Régimes privés d'assurance
Espagne	Il existe des différences entre les régions, puisque certaines régions organisent elles-mêmes la plupart des services de santé, tandis que d'autres ne le font pas. En Catalogne et au Pays basque, on a pris des mesures pour stimuler la concurrence entre les fournisseurs.	Assurance privée est synonyme de double protection ; la plupart des gens souscrivent une assurance privée dans le but de contourner les listes d'attente; on encourage le secteur privé à exercer une certaine concurrence par rapport au secteur public.
Royaume-Uni	Afin de garantir l'équité de la prestation des soins, les ressources sont réparties suivant une formule ; il existe de grandes disparités régionales pour ce qui est des soins privés.	Environ 10 % de la population a souscrit une assurance privée (double protection) ; les programmes d'avantages sociaux des employeurs expliquent eux aussi la croissance de ce type d'assurance.
États-Unis	De grandes différences entre les États pour tous les types d'assurance-santé privée ; quelques différences pour ce qui a trait à <i>Medicaid</i> , moins pour ce qui a trait à <i>Medicare</i> .	Pour les personnes de moins de 65 ans, le type de protection le plus courant est le régime privé d'assurance offert par l'employeur ; pour les personnes de 65 ans ou plus, le régime privé d'assurance supplémentaire pour <i>Medicare</i> est une formule très répandue.

Note : Voir tableau A1.

Partie IV

**MESURER ET AMÉLIORER DIFFÉRENTS ASPECTS
DE LA PERFORMANCE DES SYSTÈMES DE SANTÉ :
LES PRATIQUES EXEMPLAIRES**

LA MESURE DE LA QUALITÉ DES SOINS A L'HÔPITAL : L'ÉTAT DE L'ART QUELLE INFORMATION DONNER AU PUBLIC ?

par

Gérard de Pouvourville et Etienne Minvielle*

Résumé

La question de la qualité des soins délivrés par les établissements hospitaliers est devenue un sujet central de la régulation des systèmes de soins pour plusieurs raisons : la crise de financement des services, l'émergence d'une plus grande exigence des individus à l'égard des professionnels de santé, liée entre autre à la diffusion plus massive d'informations sur les soins de santé, enfin, le développement des technologies nouvelles de traitement de l'information. L'ensemble de ces éléments a conduit à remettre en cause le monopole de la profession médicale et à revendiquer le développement de dispositifs externes de monitoring, voire de contrôle, des services rendus.

Ces exigences se sont traduites par l'apparition d'un champ de recherche nouveau dans le secteur de la santé publique, la recherche portant sur la mesure de la qualité des soins, et notamment des résultats de ces soins (outcomes), et par des initiatives des payeurs ou des agences publiques pour intégrer cette mesure des résultats dans l'allocation des ressources aux hôpitaux. Parallèlement, ces mêmes acteurs et la presse ont mis à la disposition du grand public les résultats de travaux comparant des établissements entre eux sur une sélection d'indicateurs. Ces initiatives sont très inégales en nature et en quantité dans les différents pays de l'OCDE. Du fait d'une régulation concurrentielle du système de soins de santé, les États-Unis ont été très en pointe tant du point de vue de travaux méthodologiques que de la mise en place de dispositifs de contrôle externe. La diffusion de ces travaux dans les pays européens et d'autres pays de l'OCDE a été plus lente, en partie pour des raisons politiques, mais aussi pour des raisons de retard en matière de systèmes d'information informatisés.

Le but de ce chapitre est de tirer les leçons des expériences conduites dans une sélection de pays. Deux points seront particulièrement traités. D'une part, on fera une revue de l'état de l'art en matière de méthodes de mesure de la qualité des soins et des résultats, en plaçant l'accent prioritairement sur le domaine de la mesure des résultats cliniques, ou en termes d'état de santé, des soins délivrés dans les établissements hospitaliers. On se limitera dans l'exposé au secteur des soins aigus. D'autre part, on analysera l'utilisation qui a été faite de ces méthodes par des instances externes aux établissements, payeurs, agences publiques, presse grand public, en identifiant quelles ont été les finalités poursuivies, les modalités et difficultés de mise en œuvre, enfin, quelles en sont les évaluations à l'heure actuelle et les recommandations que l'on peut en déduire.

Introduction

La mise sous contrainte de ressources des systèmes de soins de santé des pays développés a conduit à une attention accrue de la part des financeurs publics et privés aux coûts unitaires dans la

* Centre de Recherche en économie et gestion appliquées à la santé, INSERM/CNRS, 80 rue du Général Leclerc, 94276 Le Kremlin Bicêtre Cedex France : gdepouvo@kb.inserm.fr et minvielle@kb.inserm.fr

délivrance des services. Assez vite, cependant, est apparue la préoccupation de la qualité des soins délivrés : il ne fallait pas que la réduction ou la modération de l'évolution des coûts se traduise par des soins de moins bonne qualité. Sur ce plan, plusieurs lignes d'action ont été conduites par les différents acteurs. On distingue quatre logiques principales : une logique *professionnelle*, de rationalisation des pratiques, une logique *manageriale*, s'inspirant des pratiques de gestion de l'amélioration continue de la qualité dans l'industrie manufacturière, une logique *concurrentielle*, visant à exiger de la part des producteurs de soins la publication d'indicateurs sur la qualité des soins, enfin, une logique *de politique publique*, les pouvoirs publics jouant un rôle moteur dans la publication de tels indicateurs soit au nom de l'« accountability » des services publics, soit au nom d'une logique de réglementation correctrice de l'asymétrie d'information entre usagers potentiels des services et producteurs de soins. Les deux dernières logiques aboutissent au même résultat – la publication d'indicateurs de qualité des soins permettant d'évaluer la performance des services et de les comparer entre eux – mais les modalités d'action ne sont pas identiques : dans un cas, ce sont les acheteurs de soins (le plus souvent les assureurs) qui se servent du bras de levier de la mise en concurrence pour exiger des producteurs la production d'information, dans le deuxième cas, le mode d'intervention est la réglementation.

Ces logiques se sont mises en place à des rythmes et des modalités différents selon les pays. Les États-Unis d'Amérique ont commencé très en avance des autres pays de l'OCDE. Par exemple, l'Agence fédérale de financement des soins de santé (HCFA), gestionnaire du fonds Medicare, a publié dès 1986 des taux de mortalité ajustés sur les Diagnosis Related Groups. La Joint Commission for the Accreditation of Healthcare Organizations (la JCAHO) publie un guide présentant les différents systèmes de mesure de la performance des hôpitaux (JCAHO, 2001). En 1991, plusieurs organismes privés commerciaux ou sans but lucratif ont créé le National Committee for Quality Assurance (NCQA), dont le rôle est de fournir des informations sur les différents plans d'assurance maladie offerts aux Américains. Dans ce pays, cette avance peut s'expliquer par quatre caractéristiques : l'obligation pour le gouvernement fédéral et ceux des États de rendre des comptes régulièrement aux instances parlementaires sur les actions mises en place, la croyance forte dans la concurrence comme moteur principal de régulation des activités économiques et en conséquence l'existence d'un système pluraliste d'assurance maladie, enfin, dans le système de soins de santé, la forte pression exercée par le système judiciaire en matière de réparations des erreurs et des fautes professionnelles. Le Royaume-Uni s'est aussi lancé en 1989 dans une politique de mise en concurrence des structures hospitalières par des groupements de médecins généralistes, avec

Encadré 1. **Le Hospital Report 2001 en Ontario : les indicateurs de soins**

La comparaison des hôpitaux en matière de soins est fondée sur la sélection de dix affections, pour lesquelles on va mesurer quatre types d'indicateurs. Les affections sont les suivantes :

- Infarctus du myocarde
- Accident vasculaire cérébral
- Insuffisance cardiaque
- Pneumonie communautaire
- Asthme
- Hémorragie digestive
- Cholecystectomie
- Hystérectomie
- Prostatectomie
- Libération du canal carpien

Les indicateurs sont les suivants : le nombre de complications rapporté au nombre de cas, les réhospitalisations, la durée de séjour, l'accès à la technologie ou à des soins en hôpital de jour.

la publication régulière de données comparatives sur la performance des hôpitaux. L'Angleterre s'est limitée à la publication d'indicateurs reflétant plus la qualité du service rendu (par exemple les files d'attente) (NHS, 1995) que les résultats cliniques, et ce n'est que depuis un an que le National Health Service rend public des données sur la mortalité hospitalière. Mais en 2001, une initiative privée intitulée Dr Foster¹ a mis à la disposition du grand public sur un site internet des données comparatives des établissements hospitaliers publics et privés, qui n'ont pas manqué de susciter de vifs débats, compte tenu de la méthode d'ajustement des taux de mortalité. L'Écosse publie régulièrement des indicateurs de résultat et de processus de soins (Shaw, 1997). Le Canada publie une enquête annuelle dont l'objectif est de comparer la qualité du service rendu par les services de santé, analysés par zone géographique (Marshall, 2001). Le travail est réalisé par le Canadian Institute for Health Information (CIHI, 2001). Cette enquête annuelle complète une initiative de la province d'Ontario, qui a publié des « Hospital Report Cards » sur 95 établissements provinciaux. En France, ce sont les media qui ont pris l'initiative en 1999 de la publication d'un palmarès des établissements hospitaliers (*Science et Avenir*, 1999). Ce palmarès a depuis été régulièrement repris par d'autres périodiques (*Le Figaro Magazine*, *Le Point*). Depuis, le ministère de la Santé, par l'intermédiaire de sa direction des études, élabore un modèle français de publication des données comparatives sur la performance des hôpitaux (DREES, 1999, 2001), ainsi que l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation des soins (ANAES) (voir encadré 1).

L'objet de ce texte est de rendre compte de ces expériences, en se limitant à la mesure de la performance des structures hospitalières. Ceci exclut les travaux nord-américains fort nombreux qui portent sur l'évaluation, non seulement des producteurs de soins de santé pris individuellement, mais des plans de santé offerts au public par des « Managed Care Organizations ». Dans ce dernier cas, c'est l'ensemble des services offerts par un plan qui fait l'objet d'une évaluation². On se limitera également à la mesure des résultats cliniques des actions de soins, c'est-à-dire aux mesures de la performance des soins en termes de diminution de la morbidité, de mortalité évitée, d'amélioration des paramètres biologiques et cliniques des malades. Ceci exclut l'impact des soins sur la qualité de vie des patients, qui reste encore à un stade très expérimental (Cooper *et al.*, 2001). Sont également exclues les dimensions de qualité de service qui sont plus liées au confort matériel et psychologique du patient, qui peuvent être mesurées soit par des indicateurs spécifiques (longueur des listes d'attente) soit par des enquêtes de satisfaction auprès des patients (Coulter et Cleary, 2001)³. Enfin, on ne prend pas en compte ici les travaux portant sur les méthodes de gestion dites d'amélioration continue de la qualité (Total Quality Improvement) dont l'objectif est de s'assurer en permanence qu'un établissement contrôle les facteurs déterminants de la qualité des soins.

La première partie du texte présentera ce que nous appelons la « technologie » de la mesure de la performance des hôpitaux. Le premier paragraphe rappelle quelles sont les principales caractéristiques des services de soins à l'hôpital, le second paragraphe les conséquences qu'elles induisent pour la mesure de la qualité.

Dans la deuxième partie, on présentera les indicateurs les plus utilisés dans les différentes expériences nationales. On discutera ensuite les limites de certains de ces indicateurs.

La troisième partie examine les utilisations qui sont faites de cette technologie et tente d'en cerner les impacts, à partir des textes publiés dans la littérature. On rappelle d'abord quels sont les objectifs visés par les principaux promoteurs de la production et de la publication des mesures de la performance hospitalière. On examine ensuite l'impact de ces actions en adoptant trois points de vue principaux : celui des patients, celui des acheteurs de soins (assureurs publics ou privés), celui des pouvoirs publics.

La dernière partie tire les leçons de l'analyse pour proposer des recommandations d'action.

1. La technologie de la mesure de la performance hospitalière

1.1. Les caractéristiques des soins hospitaliers

L'hôpital est d'abord une structure de production multi-service. Si l'on utilise les outils les plus répandus de mesure de l'activité hospitalière que sont les systèmes de classification des séjours du type *Diagnosis*

Related Groups, un hôpital peut « produire » entre 600 et 1 500 types de séjours différents, selon le degré de finesse de la classification étudiée. Cette variété pose donc un problème particulier lorsqu'il s'agit de mesurer non seulement l'activité, mais aussi la productivité et la qualité du service. En effet, il faudrait en toute rigueur disposer de mesures adéquates pour chaque « produit ». Cela signifie aussi qu'un hôpital peut être performant pour certaines activités, et moins pour d'autres. Or, aucune expérience actuelle ne permet de couvrir l'ensemble de l'activité d'un hôpital.

La première solution consiste à choisir un petit nombre d'activités, en général en raison de leur forte médiatisation (la chirurgie cardiaque ou l'obstétrique), de l'importance de leur fréquence assortie d'une gravité faible (une intervention courante ne devrait pas faire courir de risques aux patients), de leur caractère électif (risque fort d'interventions injustifiées), de la population cible (les fractures du col du fémur chez les personnes âgées) ou de la disponibilité de bases de données éprouvées (les soins de réanimation). La deuxième solution consiste à rechercher des indicateurs reflétant de façon agrégée les résultats des soins, comme les taux de mortalité ajustés sur l'éventail des cas (Casemix). Lorsque la première méthode est choisie, on ne pourra pas disposer d'une comparaison complète de la performance des hôpitaux. Pour des patients qui souffrent d'une condition morbide particulière non couverte par les indicateurs retenus, l'information publiée n'a donc aucun intérêt. Pour remédier à ce problème, Eddy (1998) propose de pratiquer un changement systématique de pathologies cibles d'une année sur l'autre. Les données de mortalité pose des problèmes spécifiques qui seront abordés plus loin.

La deuxième caractéristique des soins hospitaliers est qu'ils offrent un service complexe à la personne. Le produit hospitalier n'est pas un séjour, mais une prise en charge d'une personne, de sa maladie, de la dépendance induite par cette maladie et par le traitement. Cette prise en charge associe des inputs multiples ; la combinaison d'inputs retenus doit à la fois s'appuyer sur les meilleures connaissances disponibles, être délivrée de façon productive et s'adapter à chaque cas traité : c'est ce que Minvielle (1996) appelle « gérer la singularité (des patients) à grande échelle ». Dans une relation de service, le patient lui-même est un input du processus : du fait de son état de santé à l'admission, de son patrimoine génétique d'une part, du fait de sa plus ou moins grande collaboration aux soins, d'autre part. Enfin, la qualité de la relation interpersonnelle entre le malade, sa famille et l'équipe soignante contribue également au résultat du processus. Pour cette raison, il y a souvent confusion autour de la notion de qualité des soins, un mélange entre la qualité des soins considérée comme un attribut du résultat du processus (la guérison, la compensation d'un handicap, etc.) et la qualité des soins considérée comme un attribut du processus. Il est de coutume dans la littérature spécialisée dans l'évaluation de la qualité des soins de distinguer les deux notions de qualité des résultats (*outcome measures*) et de qualité du processus (*process measures*). Parmi les mesures de résultats, on va également distinguer les résultats intermédiaires (*intermediary outcomes*), comme le contrôle de la tension artérielle ou du niveau de cholestérol, des résultats dits finaux (*final outcomes*) comme la guérison, la rémission ou le décès. Enfin, le fait que le patient soit à la fois le bénéficiaire du processus et une ressource de celui-ci impose, lorsque l'on compare plusieurs hôpitaux entre eux, de prendre en compte les caractéristiques de la clientèle qui peuvent avoir un impact sur les résultats.

D'un point de vue théorique, il est préférable d'utiliser des indicateurs de résultats : ils mesurent l'impact des soins sur l'état de santé des individus. Ces indicateurs de résultats doivent être spécifiques à chaque activité de l'hôpital. Outre cette complexité liée à la variété de l'activité hospitalière, il existe aussi des limites méthodologiques fortes à la mesure régulière et pertinente du résultat des soins. En premier lieu, l'amélioration finale de l'état de santé peut n'apparaître que bien après l'épisode de soins hospitaliers : cela implique de mettre en place un suivi longitudinal des patients, parfois sur une longue période. Or, les données permettant de faire ce suivi ne sont en général pas sous le contrôle des établissements, et leur collecte requiert la collaboration des patients et d'autres producteurs de soins. En deuxième lieu, lorsque le résultat est mesuré par la non-apparition de complications et si celles-ci sont rares, il est nécessaire de disposer d'observations nombreuses pour être sûr de les mesurer avec une précision suffisante. Enfin, il peut exister de nombreux facteurs de confusion dont il faut s'assurer avant d'imputer à un établissement donné des résultats. Pour ces raisons, et quand il existe suffisamment d'éléments convaincants de preuve sur le lien entre une caractéristique du processus et un résultat, on substitue à une mesure du résultat un

indicateur de qualité du processus de soins. Cependant, il n'existe pas une couverture totale des soins hospitaliers par des études bien contrôlées, et la relation entre process et résultat n'est pas toujours bien établie. De ce fait, le respect d'une norme de process n'offre pas une garantie parfaite de qualité du résultat.

La troisième caractéristique de l'activité hospitalière est le caractère stochastique des soins : il n'y a pas une relation déterministe entre l'administration d'un traitement et son effet sur un malade. Aucun traitement n'a une efficacité de 100 pour cent, aucun traitement ne comporte aucun risque. Autrement dit, l'échec d'un traitement peut être dû à des facteurs qui échappent au contrôle des équipes soignantes, ou au hasard.

La quatrième caractéristique de l'activité soignante à l'hôpital est celle d'une pratique médicale en conditions réelles : contrairement à ce qui se passe dans un essai clinique randomisé bien contrôlé, où les patients sont soigneusement sélectionnés, et à l'issue desquels on sait mesurer une efficacité expérimentale, les établissements doivent adapter les traitements de références à des patients qui ne sont pas ceux des essais cliniques. Or, pour des raisons éthiques (priver les patients d'une thérapie qui a fait la preuve de son efficacité) et pratiques (conduire en permanence des essais randomisés) évidentes, ils ne peuvent pas respecter à 100 pour cent des règles de décision fondées sur des données ayant un haut niveau de preuve dans la littérature publiée. Dans ce cas encore, le respect de recommandations de bonne pratique dérivées de la littérature scientifique ne garantit pas complètement l'efficacité des traitements.

1.2. Conséquences pour la mesure de la qualité des soins

La première conséquence des caractéristiques de l'activité hospitalière sur la mesure de la qualité des soins a déjà été évoquée plus haut : aucun système actuel ne couvre la totalité de l'activité des établissements, et les comparaisons inter-établissements se font sur un nombre limité de pathologies. On peut certes faire l'hypothèse qu'un établissement particulièrement performant sur plusieurs activités l'est dans son ensemble, mais ceci reste à démontrer. Un débat est également ouvert sur la publication de classements agréant la performance des hôpitaux sur plusieurs dimensions, comme la mortalité, la réputation et d'autres facteurs (les « league tables »). La procédure d'agrégation repose nécessairement sur une pondération relative des critères entre eux. En général, le choix de ces pondérations est fait de façon empirique par l'équipe qui publie le classement, mais sans fondement scientifique aucun. Au mieux, les poids relatifs des différentes dimensions devraient refléter les préférences observées de la population générale pour chacune des dimensions. Par ailleurs, l'agrégation masque les différences de performance sur chaque dimension, et peut favoriser relativement les établissements moyens sur l'ensemble des critères. De ce fait, les auteurs recommandent de maintenir la publication de résultats non agrégés (Eddy, 1998), de façon à donner au lecteur une information complète.

La deuxième conséquence est liée aux contraintes qu'impose la méthode statistique pour faire la démonstration rigoureuse d'une part, de l'impact d'un hôpital sur les résultats des soins (identification des facteurs de confusion) et d'autre part, de différences significatives entre des établissements. Dans un cas comme dans l'autre, ces contraintes se traduisent d'abord par des contraintes de taille de populations étudiées, ce qui conduit à ne sélectionner que les activités à fort volume, ou bien à collecter des données sur une période assez longue pour atteindre des effectifs suffisants. On rajoute alors un facteur de variation supplémentaire, le temps, qui permet l'apparition de nouvelles technologies ou de nouvelles pratiques. Par ailleurs, cela conduit à publier des résultats comparatifs avec beaucoup de précautions, par exemple l'indication des intervalles de confiance pour les valeurs publiées des indicateurs. L'incertitude sur les résultats est d'ailleurs la deuxième raison pour laquelle les classements relatifs des établissements entre eux sont critiqués : en fonction de la précision de la mesure, un grand nombre d'établissements peuvent avoir une performance équivalente d'un point de vue statistique et se retrouver pourtant à plusieurs rangs d'écart. Ceci va alors nuire à l'intelligibilité des résultats publiés pour un public qui n'est pas assez averti de la méthode statistique, ou ne va pas prendre le temps d'analyser les résultats avec soin. Cela peut également nuire à la capacité d'action des assureurs, si les résultats ne permettent pas vraiment de discriminer les établissements entre eux.

La troisième conséquence est celle de la qualité des systèmes d'information qui sont requis pour mener à bien de telles analyses. Chaque établissement doit s'assurer que les données qu'il va fournir pour l'analyse comparative sont exactes et complètes. Ceci exige la mise en place de contrôles de la qualité des données en interne et en externe. Les définitions des données doivent être strictement les mêmes d'un établissement à l'autre, au risque de fausser la comparaison. Kritchevsky *et al.* (1999) ont montré comment différentes définitions du taux de césariennes conduisaient à des conclusions variables dans la comparaison entre établissements. Les techniques permettant de contrôler l'impact de facteurs de confusion, par exemple l'ajustement sur les risques des patients pour les taux de mortalité, peuvent requérir des données cliniques très détaillées. Celles-ci sont souvent produites pour la conduite du processus de soins, mais pas toujours systématiquement (elles ne sont pas toutes nécessaires pour la décision médicale) : leur production peut donc exiger un investissement spécifique de la part des hôpitaux soumis à évaluation. En l'absence de dossiers médicaux informatisés et standards d'un établissement à l'autre, il existe donc aussi une troisième limite à l'étendue des activités couvertes par une analyse comparative : celle du coût d'investissement dans un système d'information permettant de couvrir avec un degré de détail élevé l'ensemble de l'activité hospitalière. Un débat est ouvert dans la littérature sur les avantages comparés de bases de données spécifiques, orientées vers la mesure de la qualité des soins sur un segment d'activité précis (par exemple, la comparaison des taux de mortalité pour le pontage coronarien) et des bases de données dites « administratives », c'est-à-dire comportant des données qui sont recueillies régulièrement à des fins autres que l'évaluation de la qualité. Par exemple, les bases de données qui produisent des résumés de sortie (*discharge abstracts*) à des fins de mesure du casemix hospitalier ont été utilisées les premières par Medicare dès 1989 pour publier des taux de mortalité ajustés sur l'éventail des cas. Dans le premier cas, on bénéficie de l'avantage de données spécifiques à un champ de pathologie, donc pertinentes cliniquement. Les résultats seront plus probants, plus faciles à interpréter et plus acceptables pour les cliniciens. Mais cela se fait au prix d'un investissement supplémentaire et d'un champ d'analyse plus réduit. Dans le deuxième cas, en principe, le coût d'investissement initial dans une base de données est faible, le champ couvert est potentiellement large puisque toute l'activité hospitalière est couverte, les données sont produites régulièrement, mais on perd en spécificité dans l'analyse.

2. Les principaux indicateurs

Rappelons qu'il s'agit ici d'indicateurs portant uniquement sur les hôpitaux et qui font l'objet d'une mise à disposition du grand public. Il existe aussi de nombreux travaux d'évaluation des pratiques médicales qui sont publiés dans des revues scientifiques, ou qui servent au monitoring de la qualité des soins au sein des établissements hospitaliers, mais à leur discrétion. On fera la distinction classique entre indicateurs de résultats et indicateurs de *process*.

2.1. Le taux de mortalité comme indicateur de la qualité des soins

C'est *a priori* l'indicateur qui fait l'unanimité : la mort est un événement que tous souhaitent éviter, elle apparaît comme la sanction ultime de soins de mauvaise qualité. Elle a un impact fort sur l'imaginaire de tous et un décès prématuré ou évitable qui semble lié à des dysfonctionnements apparaît particulièrement injuste. C'est aussi un indicateur dont la définition clinique ne souffre pas d'ambiguïté, et qui devrait être repéré avec la plus grande précision dans les établissements hospitaliers, ne serait-ce que pour des contraintes légales (état civil). Depuis les premières publications par Medicare, puis par certains États américains, l'analyse comparative des taux de mortalité a donné lieu à de multiples travaux méthodologiques et continue à être utilisée par les médias dans l'élaboration de leurs palmarès (Ansari *et al.* ; Chalé et Naiditch, 1999 ; Iezzoni, 1997 ; Iezzoni *et al.*, 1995 ; Landon *et al.*, 1996 ; Leyland et Boddy, 1998 ; McKee et Hunter, 1995 ; Thomas et Hofer, 1999).

En fait, la mortalité n'est pas une donnée si facile à recueillir. En premier lieu, beaucoup d'études montrent que les statistiques tenues par les hôpitaux ne sont pas totalement fiables, se traduisant par exemple par des variations importantes et inexplicables dans le temps. Or, comme il s'agit d'un

phénomène rare, des données manquantes ont un impact important sur le résultat. En deuxième lieu, la mortalité intra-hospitalière n'est pas une donnée suffisante pour juger de l'impact des soins et du devenir des patients. D'une part, l'effet final d'une intervention peut se situer au-delà du premier épisode du traitement, et le malade peut décéder plus tardivement à son domicile, ou au cours d'une re-hospitalisation. Un hôpital de soins aigus peut aussi avoir une politique de sortie précoce des malades vers des structures de soins de suite, et la mortalité résultant éventuellement de l'intervention première n'apparaît que dans la deuxième structure. Pour cette raison, il est convenu de mesurer non seulement la mortalité intra-hospitalière, mais aussi la mortalité à 30 jours (ou au-delà si pertinent), ce qui impose aux établissements un suivi des patients après leur sortie. Cette exigence peut alors augmenter l'imprécision des données si le suivi n'est pas totalement fiable.

On retrouve à propos des taux de mortalité les remarques faites plus haut sur les caractéristiques de l'activité hospitalière. Pour la plupart des pathologies traitées à l'hôpital, la mortalité est très faible. Si l'on veut mesurer celle-ci avec une précision satisfaisante pour un hôpital donné, ou pour comparer de façon efficace des hôpitaux entre eux, il est nécessaire de disposer d'une population de départ assez importante. Ceci peut se faire de deux façons : par la sélection de pathologies très fréquentes, par le recueil sur une période dépassant l'année. Mais lorsque l'on travaille sur des pathologies fréquentes, il n'est pas rare qu'elles conduisent également à un pronostic très favorable, et donc à des décès peu fréquents.

Par ailleurs, la littérature sur la mesure des taux de mortalité fait une place importante à la prise en compte des facteurs de confusion, et tout particulièrement aux facteurs de risque présentés par les patients au moment de leur admission. Les établissements peuvent en effet être différents en termes de profils des patients qu'ils recrutent. Les premiers facteurs d'ajustement à prendre en compte sont l'âge et le sexe. En effet, la probabilité naturelle de décès croît avec l'âge, et il y a une différence de mortalité au même âge entre les deux sexes. Mais d'autres facteurs peuvent rentrer aussi en ligne de compte. Pour un même traitement, les patients présentent des profils de risque différents liés à leur état de santé. La nature de ces risques est différente selon les interventions et les pathologies, ce qui requiert de développer des modèles spécifiques, voire des recueils de données spécifiques pour chacune.

Les modèles sont bâtis sur le principe suivant. Une première analyse médicale conduit à identifier des facteurs de risques potentiels dont on va tester l'impact sur la mortalité. Une base multi-centrique de données est ensuite constituée avec des établissements, soit sur une base territoriale (tous les établissements d'un État qui pratiquent une intervention, par exemple), soit sur la base du volontariat, plus rarement sur la base d'une stratification définie a priori. Le traitement des données permet d'identifier les facteurs de risques significatifs et d'estimer leur impact relatif sur la mortalité ou sur la morbidité. On applique ensuite ce modèle aux caractéristiques des patients d'un établissement donné, de façon à calculer des taux de mortalité attendus. On compare ce taux attendu au taux observé dans l'établissement, en faisant le ratio entre les deux. Un taux observé supérieur au taux attendu est le signal d'un éventuel problème de qualité, réciproquement un taux observé inférieur au taux attendu est le signal d'une bonne performance. En général, dans les « league tables » publiés par les médias, ce sont ces ratios taux observé/taux attendu qui sont publiés et qui permettent de classer les établissements les uns par rapport aux autres.

Compte tenu des incertitudes statistiques dont sont entachés les résultats, ces classements sont fallacieux. Rappelons en effet que les taux observés le sont sur la base d'échantillons qui déterminent la précision de la mesure. Les coefficients des modèles statistiques qui servent au calcul des taux attendus sont eux-même estimés avec une précision relative. Cette précision dépend de la taille de la base de données et de sa composition : il peut y avoir une erreur de calibrage si, lorsque l'on teste le même modèle sur une base différente, on n'obtient pas les mêmes résultats, c'est-à-dire les mêmes facteurs de risque et les mêmes coefficients.

Pour ces raisons, les spécialistes remplacent le classement par l'identification d'établissements qui sont significativement différents des autres, les « outliers ». Le terme renvoie à l'idée que l'écart entre taux observé et taux attendu pour certains établissements est trop important pour être dû

uniquement au hasard. Une étude exemplaire de ce type a été réalisée dans les hôpitaux de l'État de New York pour mesurer la mortalité liée au pontage coronarien (Hannan *et al.*, 1990, 1994, 1995 ; Naiditch, 1999).

Malgré ces précautions, la confiance que les auteurs accordent au taux de mortalité (non ajusté et ajusté) pour repérer des problèmes de qualité des soins reste limitée (Ansari *et al.*, 1999 ; Chalé et Naiditch, 1999 ; Iezzoni, 1997 ; Iezzoni *et al.*, 1995 ; Landon *et al.*, 1996 ; Leyland et Boddy, 1998 ; McKee et Hunter, 1995 ; Thomas et Hofer, 1999). Cela est dû à plusieurs raisons. En premier lieu, il existe plusieurs systèmes concurrents d'ajustement pour les facteurs de risques. Iezzoni (1997), Iezzoni *et al.* (1995) et Landon *et al.* (1996) ont comparé la performance de douze de ces systèmes pour quatre pathologies ou traitements : le pontage coronarien, l'infarctus du myocarde, la pneumonie et l'accident vasculaire cérébral non opéré. Si les systèmes ont des performances statistiques globales assez comparables, en revanche, leur comparaison deux à deux donne des écarts qui peuvent être importants, notamment dans le classement relatif des établissements dans les 10 pour cent les meilleurs ou les pires. Autrement dit, le repérage des hôpitaux « outliers » est instable d'une classification à l'autre, même si de façon très globale les classements sont relativement cohérents. Thomas et Hofer (1999) sont arrivés à un résultat identique, mais en utilisant une méthode différente. Ils ont montré que même si l'on disposait d'une méthode parfaite d'ajustement sur le « casemix » et les facteurs de risque, les erreurs systématiques liées à l'identification statistique des « outliers » conduisaient à une valeur prédictive positive assez médiocre de ceux-ci : autrement dit, on trouve un pourcentage non négligeable d'hôpitaux de bonne qualité dans les « outliers » les pires, et réciproquement. Cette valeur prédictive augmente néanmoins avec la taille des échantillons de données procurées par chaque établissement, mais même avec des échantillons de 900 patients par établissement, l'erreur reste mesurable. Silber et Rosenbaum (1997) avaient engagé une critique conceptuelle du lien entre taux de mortalité et qualité de soins. Pour ces auteurs, tous les décès ne sont pas imputables à la qualité des soins. L'état général de certains patients est tel que la mort est inévitable et les soins ne font que la retarder. En revanche, l'équipe soignante doit s'appliquer à prévenir les complications qui vont aggraver le pronostic vital du patient. Le taux de complications survenues en cours d'hospitalisation est alors l'indicateur retenu pour mesurer la qualité des soins, avec deux avantages annexes. Il s'agit d'un phénomène plus fréquent que le décès et requiert donc des échantillons plus petits. Les données sont en principe recueillies de façon systématique dans les résumés de sortie, bien que sur ce dernier point, les auteurs appellent à la plus grande vigilance sur l'exploitation de ce type de données.

Encadré 2. Liste des taux de mortalité les plus souvent étudiés

- Mortalité globale ajustée sur l'éventail des cas traités :
- Mortalité à la suite d'un pontage coronarien
- Mortalité à la suite d'un infarctus du myocarde
- Mortalité suite à une défaillance cardiaque majeure
- Mortalité suite à un accident vasculaire cérébral
- Mortalité des malades atteints de pneumonie
- Mortalité des malades atteints d'une maladie respiratoire obstructive
- Mortalité suite à une hémorragie digestive
- Mortalité des malades opérés pour une prothèse totale de hanche
- Mortalité des malades admis en réanimation
- Mortalité à la naissance des enfants de bas poids

Le taux de mortalité est donc un indicateur de la qualité des soins au premier abord simple et évocateur, mais qui se révèle complexe à calculer de façon rigoureuse à l'usage, et qui est faiblement discriminant entre les établissements une fois tenu compte des biais de mesure. La mesure du taux de mortalité ajusté pour une ou quelques pathologies ne suffit pas pour porter un jugement global sur l'établissement (Rosenthal *et al.*, 1997 ; Iezzoni *et al.*, 1995). Il se prête mal à un classement ordinal du type « league tables ». Enfin, il apparaît incertain qu'il soit un bon facteur prédictif de la qualité des soins, un fort taux de mortalité (resp. un faible taux) n'étant pas toujours synonyme de mauvaise (ou de bonne) qualité des soins. Cependant, le travail qui a été accumulé pour le mesurer de façon rigoureuse a produit une connaissance utile pour les professionnels de deux façons : l'investissement réalisé dans l'étude des dossiers des patients de façon à s'assurer de la qualité des données et à interpréter les résultats, et l'identification des facteurs de risques, ont permis de progresser en faisant baisser les taux de mortalité pour certaines pathologies, comme en témoigne l'expérience de l'État de New York en matière de pontage coronarien (encadré 2).

2.2. Les indicateurs de résultats intermédiaires

Cette notion couvre plusieurs phénomènes. Le résultat d'une partie du processus de prise en charge est un résultat intermédiaire. On parle aussi de résultat intermédiaire lorsque l'on ne sait pas guérir une maladie, mais seulement stabiliser certaines de ses manifestations. En matière de pathologie cancéreuse, la réduction de la taille d'une tumeur est un résultat intermédiaire. On mesure un résultat intermédiaire quand le résultat final ne s'observe qu'au bout d'une période longue par rapport à la durée de l'hospitalisation. Un exemple est celui du retour à la marche dans le cas d'une fracture du col du fémur chez les personnes âgées : le résultat final n'est pas observable à la sortie de l'hôpital qui a réalisé le traitement aigu, mais après la période de rééducation. Enfin, la fréquence d'un événement indésirable évitable est aussi un résultat intermédiaire, comme le taux d'infections nosocomiales, c'est-à-dire acquises pendant le séjour hospitalier, le taux de complications pour des interventions chirurgicales spécifiques ou l'importance de la iatrogénie liée à la prescription de médicaments. La mesure de la fréquence de morbidités évitables couvre une large part des travaux sur les résultats intermédiaires.

Celle-ci a fait l'objet de nombreux travaux dans les années récentes, sous l'appellation d'« outcome research ». Aux États-Unis, la Joint Commission for Accreditation of Health Care Organization publie un document qui recense les outils et méthodes disponibles (le projet ORYX). En revanche, ils sont encore peu utilisés dans les enquêtes comparatives entre les établissements, alors même qu'ils apporteraient une information plus spécifique aux usagers, en identifiant les performances des établissements pour des pathologies différentes. Ceci est lié à plusieurs raisons.

Comme pour l'étude des taux de mortalité, l'analyse comparative des résultats intermédiaires entre établissements requiert des précautions méthodologiques importantes, dont on a déjà présenté les principales : taille d'échantillon, ajustement sur les caractéristiques des patients, qualité des données, nécessité de recourir à des recueils spécifiques de données cliniques ou biologiques. Ceci limite l'exploitation rapide de données comparatives. Deuxièmement, la variété même de l'activité hospitalière est un frein à la généralisation de tels travaux sur un grand nombre d'établissements.

Ceci conduit à privilégier des indicateurs de performance qui sont génériques, et s'appliquent à l'ensemble de la structure. Le taux d'infections nosocomiales présente l'intérêt d'être un indicateur de résultats intermédiaires qui n'est pas spécifique à une pathologie donnée. Il mesure l'incidence de cas d'infections acquises au cours de l'hospitalisation rapportée au nombre de séjours, et sans relation directe avec la maladie qui est à l'origine de celle-ci. La mesure de ce taux est complexe, car elle requiert une documentation très rigoureuse du dossier médical. Les infections nosocomiales peuvent être imputées à des négligences des équipes ou au non-respect de consignes d'hygiène, mais il existe aussi un risque incompressible de transmission d'agents infectieux dans un lieu aussi ouvert que l'hôpital. Enfin, une infection nosocomiale peut être due à une défaillance technique de l'infrastructure qui n'est pas immédiatement décelable, comme dans le cas d'épisodes de légionellose. La documentation précise des cas peut être ressentie comme une forme d'auto-accusation par les équipes

soignantes, qui éviteront d'en rendre compte si l'épisode se termine sans séquelles majeures pour le patient. Ceci implique que les résultats des enquêtes d'incidence ne doivent pas conduire à des sanctions (ou des récompenses) individuelles directes, mais plutôt à la recherche d'amélioration du fonctionnement du service. Dans le cas contraire, les données risquent d'être mal renseignées. Ceci est partiellement contradictoire avec une publication large de cet indicateur auprès du public, qui peut laisser craindre des plaintes des usagers, voire des poursuites en justice.

Les infections nosocomiales sont en fait un bon exemple de la façon dont les établissements doivent rendre compte de la qualité de leur gestion des risques. Une surveillance efficace des infections nosocomiales requiert certes une bonne observance de règles très strictes d'hygiène, mais aussi un dispositif coûteux de dépistage des sources d'infection. Mais cette observance des règles doit s'appuyer sur une confiance forte entre les différents acteurs de l'hôpital, de telle façon que les contrôles que la surveillance exige soient ressentis non pas comme des menaces de sanctions, mais comme une contribution à l'amélioration du travail collectif et des résultats auprès des patients. Dans ce cas seulement, les infections seront bien documentées. Autrement dit, un établissement médiocre pourrait fort bien rapporter des taux faibles (car peu observés) alors qu'un établissement efficace et transparent pourra être confronté à la publication de données peu flatteuses en comparaison. La comparaison de taux d'infections entre établissements requiert donc que l'on s'assure en même temps que chaque hôpital est réellement organisé pour surveiller efficacement ce risque (Humphreys et Emmerson, 1993 ; DREES, 2001).

Le nombre d'accidents thérapeutiques suite à des erreurs de prescription médicamenteuse est un indicateur de résultat intermédiaire qui présente les mêmes caractéristiques que le taux d'infections nosocomiales. La responsabilité des personnes est cependant plus engagée que dans le cas des infections, où l'on ne peut contrôler tous les agents infectieux présents dans un établissement. De ce fait, l'observation de ces accidents est encore plus difficile à mener. Il est considéré comme l'une des principales sources d'erreurs médicales, et son coût estimé est considérable. Mais il n'a pas fait l'objet jusqu'à présent de publications comparatives entre établissements.

2.3. Les indicateurs de process

Les indicateurs de *process* sont descriptifs et évaluatifs du processus de prise en charge. Ils font parfois référence à une norme de pratique – « une prophylaxie des événements thrombo-emboliques est indiquée en chirurgie orthopédique » – et l'indicateur signale alors le taux d'accord sur la norme. Dans le meilleur des cas, la norme a été établie suite à des travaux expérimentaux démontrant la supériorité d'une pratique. Dans de nombreux cas, il n'y a pas nécessairement de preuves expérimentales complètes, mais un faisceau d'éléments. Enfin, la bonne pratique peut être établie selon les dires d'experts. On utilise alors des indicateurs de process comme substitut à la mesure des résultats intermédiaires ou finaux sur lesquels ils ont un impact. Cela permet de contourner le problème de la rareté de certains événements indésirables.

Les processus de prise en charge comportent de nombreuses phases, qui font intervenir un grand nombre d'acteurs. Il est alors nécessaire d'identifier les étapes du processus qui ont l'impact le plus fort sur le résultat des soins. Cette analyse permet de définir des événements sentinelles qui vont signaler l'imminence d'un événement critique dans le processus avec un risque élevé de dégradation de la qualité des soins. L'identification de ces signaux est importante pour le pilotage au quotidien des soins, mais ne peut pas, compte tenu du nombre de ceux-ci, faire l'objet d'une publication systématique mise à la disposition du public. Cette publication serait équivalente, par exemple, à l'affichage public en continu de la température d'un flux d'acier en fusion dans une fonderie, et n'a pas de signification pour les usagers. C'est pourquoi, là encore, la recherche s'est orientée vers des marqueurs de process simples, faciles à recueillir et génériques. Certains sont de nature clinique, d'autres non.

Le taux de césariennes et le taux de naissance par voie basse après un premier accouchement par césarienne sont des indicateurs cliniques de process. On peut d'ailleurs considérer aussi cet indicateur comme un résultat intermédiaire, le résultat final étant l'état de santé de l'enfant et de la mère. On a considéré ici qu'il s'agissait bien d'un indicateur caractéristique du processus de prise en charge,

puisqu'il s'agit d'une modalité d'accouchement. Le taux de césarienne est un indicateur de la qualité des soins pour la raison suivante : la césarienne est une intervention chirurgicale nécessitant une anesthésie, présentant donc plus de risques pour la mère et l'enfant qu'un accouchement naturel. Il existe des indications médicales pour la césarienne, mais la croissance (à des rythmes divers) du nombre de ces interventions dans les pays développés a conduit les professionnels à s'interroger sur leur bien-fondé, sur la justification d'un risque chirurgical et anesthésique. Les études ont montré qu'au-delà des indications justifiées médicalement, la césarienne pouvait être utilisée comme technique de programmation de l'accouchement ; que l'utilisation abusive d'un déclenchement artificiel du travail pouvait également conduire in fine à une césarienne ; enfin, dans certains pays, que la césarienne était utilisée comme moyen très indirect de contraception, fondée sur la croyance qu'une deuxième grossesse après césarienne était dangereuse pour la mère, à cause d'une fragilité de l'utérus liée à la cicatrice laissée par l'intervention. Dans tous les pays développés, la diminution du taux de césarienne a été fixée comme un objectif souhaitable. De plus, la croyance qu'un accouchement par voie basse après une césarienne était dangereuse a été combattue, par des actions de formation et d'information tant auprès des professionnels que des usagers.

Il existe donc une réelle unanimité autour de cet indicateur de performance. Néanmoins, là encore, il est nécessaire de s'entourer de précautions méthodologiques pour mener des comparaisons valides d'un établissement à l'autre. D'une part, les recrutements des centres d'accouchement peuvent être différents du point de vue du profil de risque des mères et donc de la probabilité de recours à la césarienne pour raisons médicales. Il faut donc ajuster les comparaisons en tenant compte de ces facteurs de risque (Aron *et al.*, 1998). D'autre part, Kritschsky *et al.* (1999) ont montré que le calcul du taux de césariennes était dépendant de conventions liées aux caractéristiques des systèmes d'information de chaque établissement, ne permettant pas une comparabilité absolue d'un hôpital à l'autre.

Les indicateurs non cliniques de *process* qui sont les plus fréquemment utilisés sont les durées de séjour, les taux de re-hospitalisation et les volumes d'activité par type d'intervention. Certains périodiques qui publient des « league tables » font l'hypothèse qu'une courte durée de séjour à l'hôpital est synonyme d'une bonne qualité des soins. D'une part, ceci correspondrait au souhait des patients. D'autre part, une courte durée de séjour diminue le risque d'exposition des patients aux erreurs de prescription et aux infections nosocomiales. Cette pression à la diminution de la durée de séjour a aussi un fondement économique car elle a permis une diminution du nombre de lits d'hôpitaux. Mais il faut prendre garde à son interprétation. Une comparaison de durées de séjour doit se faire en ajustant sur différents facteurs : l'éventail des cas traités (le « casemix »), la sévérité de ces cas, et parfois le statut socio-économique des patients. D'autre part, il faut se garder de l'intervention d'une relation causale. Certes, de nouveaux traitements sont apparus qui ont diminué la nécessité d'une hospitalisation longue en augmentant d'ailleurs la qualité des soins, comme les techniques endoscopiques d'exploration et de chirurgie. Dans ce cas, c'est l'amélioration des techniques elles-mêmes qui permettent de diminuer la durée de séjour et la qualité des soins. D'autre part, la durée de séjour est un paramètre manipulable par un établissement. Si celui-ci dispose en aval de places dans des services de convalescence ou de rééducation, la sortie précoce de l'hospitalisation aiguë peut se traduire *in fine* par une convalescence plus longue et une moins bonne qualité des soins. Pour cette raison, la mesure de la durée de séjour doit s'accompagner de la mesure du nombre de sorties considérées comme précoces, et du nombre de re-hospitalisation dans un court laps de temps après un premier séjour (en général 30 jours). En effet, un grand nombre de re-hospitalisations précoces peut être le signe d'un rétablissement insuffisant du patient. Cette mesure n'est elle-même pas complètement satisfaisante : en effet, certains établissements peuvent envoyer leurs malades présentant des problèmes suite à une première intervention vers un autre hôpital.

L'utilisation du volume d'activité par type d'interventions repose sur une idée simple, empruntée à l'économie industrielle : l'expérience cumulée dans l'exécution d'une tâche améliore la performance de l'opérateur. De nombreuses études ont cherché à mettre en évidence cet effet d'expérience dans le système de santé, tout particulièrement pour les actes chirurgicaux ou d'investigation diagnostique (Hillner *et al.*, 2000 ; Nathens *et al.*, 2001 ; Phillips *et al.*, 1995 ; Ritchie *et al.*, 1999). Comme on cherche à montrer l'effet de l'expérience non seulement sur la durée de l'intervention *stricto sensu* ou son coût

(productivité primaire), mais aussi sur la qualité du résultat obtenu, mesurée par exemple par le nombre de complications péri- et post-opératoires ou le décès imputable à l'intervention, il faut s'assurer dans ces études que l'on prend les mêmes précautions méthodologiques que pour les autres travaux de mesure de la performance. En particulier, il faut s'assurer que les patients pris en charge par différents opérateurs sont identiques du point de vue de leur facteur de risque, et que la technique chirurgicale est la même. Certaines études s'intéressent à l'expérience cumulée dans le temps, ce qui soulève alors le problème de l'apparition de techniques nouvelles. Enfin, le niveau d'analyse pertinent n'est pas uniquement l'intervention et l'opérateur, mais le volume global d'activité d'une équipe. Une équipe qui fait peu d'intervention d'un certain type mais qui a une grosse activité globale présente une expérience supérieure à une équipe qui fait peu d'interventions d'un certain type car elle a une activité globale faible. Enfin, l'analyse doit s'appliquer à l'ensemble de l'équipe chirurgicale et pas uniquement à l'opérateur.

Sous réserve de la prise en compte de ces facteurs, cet effet d'expérience a été mis en œuvre pour certaines interventions chirurgicales, comme la prothèse totale de hanche, les interventions chirurgicales sous laparoscopie, la chirurgie cardiaque, la cardiologie interventionnelle, pour ne citer que les principales. De ce fait, le volume d'activité par intervention est souvent utilisé comme critère de *process* dans l'évaluation comparative des établissements, et notamment dans l'élaboration de classements. Cependant, il convient là encore de mettre en garde contre une interprétation trop à la lettre de ces classements. Premièrement, les travaux montrent un lien statistique significatif entre volume et résultats, mais ce lien ne permet pas de passer directement à un classement. Supposons en effet que l'on aboutisse à expliquer 30 pour cent des écarts de performance entre établissement par un effet volume. Il n'en reste pas moins que 70 pour cent des écarts restent à expliquer par d'autres facteurs. Passer directement au classement est source d'identification de faux positifs (des hôpitaux jugés performants à cause de leur volume élevé et qui en fait ne le sont pas), et de faux négatifs (des hôpitaux classés médiocres à cause de volumes plus faibles et qui ne le sont pas). Prenons par exemple le cas d'une équipe chirurgicale réalisant des hauts volume mais au prix d'une cadence élevée de travail du personnel soignant, et de journées de travail longues du chirurgien. Des études ont montré que des équipes chirurgicales proches de la saturation risquaient, compte tenu de la fatigue des intervenants et de la baisse de leur vigilance, d'avoir des résultats de mauvaise qualité. Une autre raison d'éviter des classements ordinaux est que les effets volume ne sont pas continus : un hôpital qui fait 152 interventions par an n'est pas plus performant qu'un hôpital qui n'en fait que 151. Il est donc nécessaire d'identifier des seuils d'activité.

Si l'on se place du point de vue de l'information à donner à l'utilisateur, l'indication du volume ne suffit pas. Il faut également indiquer si l'équipe opératoire respecte des règles en matière de rythme de travail et de temps de récupération. Il faut aussi savoir si d'autres critères de *process* plus spécifiques sont respectés : par exemple, la pratique systématique d'une prophylaxie anti-infectieuse en chirurgie digestive pour éviter des infections post-opératoires. Ces indicateurs de *process* sont généralement étudiés dans les processus d'accréditation. Ceci ouvre donc la question de la publicité donnée à ces rapports, qui contiennent l'information la plus extensive qui existe sur les méthodes de travail d'un établissement.

2.4. Les enseignements

Plusieurs enseignements peuvent être tirés des expériences décrites ci-dessus en matière d'évaluation comparative des hôpitaux. En premier lieu, tous les auteurs insistent sur la question de la qualité des systèmes d'information et du degré de standardisation requis pour s'assurer de la rigueur des études conduites.

L'investissement et la maintenance des bases de données représentent donc un coût qu'il ne faut pas sous-estimer. Il ne faut pas non plus sous-estimer le potentiel de compétences requises pour gérer les bases et pour analyser les données. On a déjà mis l'accent sur les précautions méthodologiques qu'il faut prendre pour tenir compte de facteurs de confusion dans la comparaison inter-établissements. Par conséquent, toute organisation, publique ou privée, qui souhaite développer ce type d'analyse doit

recruter des équipes de statisticiens de bon niveau et s'assurer de la collaboration d'experts cliniciens qui contribuent à l'interprétation des résultats.

Le dernier point concerne la publication de palmarès des établissements, sous la forme d'un classement (les « league tables »). Les médias sont friands de ce type de présentation des résultats, qui a l'avantage d'être simple et spectaculaire et de procurer des bons tirages. Mais il y a de bonnes raisons de penser qu'ils sont faux, au sens où le classement ne reflète pas réellement des différences de qualité de soins entre les établissements. Nous avons évoqué ces raisons : les résultats sont entachés d'incertitude, les indicateurs ne sont pas des mesures directes, univoque, de la qualité des soins. Une autre raison est que ces publications procèdent *in fine* à un calcul permettant de pondérer les différentes dimensions de la qualité entre elles, par exemple en accordant plus de poids à la mortalité qu'à la durée de séjour. Mais cette fonction de pondération n'est fondée sur aucune justification scientifique, politique (le résultat d'un vote) ou économique (enquête marketing auprès des consommateurs pour connaître leurs préférences). Le classement final est donc sensible à ces choix de pondération.

Or cette information est censée aider des usagers à devenir des consommateurs éclairés, en les aidant à choisir les établissements où ils iront se faire soigner. Si cette information est fautive, alors les médias orientent mal ces décisions et pourraient être, en théorie, à l'origine de sévères désagréments rencontrés par les patients. Leur responsabilité pourrait même être mise en cause devant la justice pour fourniture d'informations erronées ayant conduit à dommage à autrui. Cette remise en cause pourrait également venir d'établissements mal classés. A tout le moins, il serait recommandé de publier, non pas des classements, mais des comparaisons par groupe d'établissements ayant des niveaux de performance statistiquement comparables.

3. L'impact des expériences d'évaluation comparative

On analysera cet impact du point de vue de trois acteurs : les fournisseurs de soins eux-mêmes, les usagers, les payeurs. En fait, il existe peu d'étude d'évaluation de cet impact des comparaisons hospitalières.

3.1. Impact sur les fournisseurs de soins

L'impact attendu de la publicité des données sur les fournisseurs de soins est celui de l'amélioration des résultats de chacun. Cette amélioration dépend elle-même de la structure des incitations contenues dans le programme à l'origine. Dans un modèle concurrentiel classique, la mise à la disposition des informations relatives à la qualité des produits n'entraîne pas nécessairement chez les producteurs de basse qualité une incitation à une amélioration de celle-ci. En effet, ils peuvent faire l'hypothèse que certains consommateurs font un arbitrage prix-qualité et seront prêts à dépenser moins. Dans ce cas, il existe pour ces producteurs une place sur le marché. Tout au plus peut-il exister une réglementation définissant un seuil de qualité au-dessous duquel il n'est pas possible de descendre. Pour quelles raisons un producteur va-t-il améliorer sa qualité ? Il le fera s'il pense pouvoir rentabiliser son investissement par une part de marché et un profit accru.

Dans le secteur de soins, on devrait donc s'attendre à ce que la publication comparative de données portant sur la qualité des soins n'ait d'impact en termes d'amélioration de la qualité que sur les fournisseurs de soins cherchant à accroître leur part de marché dans une perspective de recettes ou de profits accrus.

L'activité de soins de santé présente cependant certaines spécificités. La première est que l'élasticité prix/qualité des usagers est forte, c'est-à-dire que les usagers accordent une valeur importante à la qualité et sont prêts à payer beaucoup plus cher pour avoir une garantie forte de son niveau⁴. Autrement dit, la publication de résultats comparatifs pourrait provoquer des mouvements importants de clientèle entre les établissements (ou, dans le cas de systèmes à forte pression médico-légale, comme aux États-Unis, la crainte de poursuites judiciaires accrues pourrait inciter les établissements les plus mal classés à améliorer leurs résultats). Il suffit que les établissements

perçoivent que cette menace est forte pour qu'ils soient incités à investir dans la qualité. Mais la perception de cette menace par un établissement est tempérée, pour les soins hospitaliers, par la question de l'accessibilité géographique (quelle distance est-on prêt à couvrir pour obtenir une qualité supérieure de soins) et le degré de concurrence dans une zone de chalandise (un hôpital en position de monopole local peut n'avoir aucune incitation à changer). Enfin, pour un établissement donné, on peut faire l'hypothèse que la décision de mener une action est fonction du coût perçu de cette action par rapport aux résultats attendus, et qu'elle est aussi fonction de la distance de l'établissement par rapport à la moyenne des hôpitaux auxquels il est comparé. Si cet écart est faible, l'incitation à agir risque d'être faible, l'hôpital pouvant mettre l'écart sur le compte des erreurs de mesure. Pour les établissements au-dessus de la moyenne, on peut également faire l'hypothèse qu'ils ont une incitation faible à renforcer leur effort pour se rapprocher des meilleurs si le coût perçu de cet effort est élevé.

Une deuxième spécificité du secteur des soins de santé est l'intervention d'un tiers payeur, l'assureur, public ou privé. La négociation du rapport qualité/prix se fait entre l'assureur et le producteur de soins. Deux cas de figure se présentent pour les assureurs privés en situation de concurrence. Soit l'assureur juge que le rapport qualité/prix est satisfaisant (par exemple la qualité et les prix sont bas). Dans ce cas, il n'y a d'incitation à changer que si les assurés manifestent leur mécontentement. En revanche, si l'assureur juge le rapport qualité/prix défavorable, il peut menacer l'établissement de lui retirer son agrément ou de baisser le prix. Cette menace est d'autant plus crédible qu'il est un financeur dominant de l'établissement, ou que tous les assureurs adoptent la même stratégie. Dans ce cas, l'établissement sera forcé de mettre en place une action d'amélioration de la qualité des soins.

Dans le cas d'un assureur public, on fera l'hypothèse qu'il est en situation de monopole. Il est alors difficile politiquement de ne pas corriger des différences trop importantes de qualité des soins entre les établissements qu'il dirige. Quatre cas de figures peuvent se présenter :

Coût/Qualité	Basse	Haute
Bas	1	2
Haut	3	4

Le payeur public observe des établissements 1) de basse qualité et de coût unitaire bas ; 2) de haute qualité et de coût unitaire bas ; 3) de basse qualité et de haut coût unitaire ; 4) de haute qualité et de haut coût unitaire. En 1), il doit en principe financer l'établissement en assortissant le financement d'obligations de résultats en terme de qualité. En 2), il observe une population d'établissements de référence. En 3), il doit éventuellement pénaliser financièrement ces établissements tout en leur demandant d'améliorer leur qualité. En 4), il doit demander à ces établissements de baisser leurs coûts unitaires en maintenant leur qualité. Il n'y a donc d'incitations pour un établissement à mener une action que si le payeur a les moyens techniques de mener une analyse qualité/coût unitaire, et les moyens politiques de la mettre en œuvre. En effet, cela passe par un redéploiement des ressources entre les établissements, et ceux-ci peuvent mobiliser leurs ressources politiques locales pour infléchir les décisions prises.

En résumé, pour un établissement dont les résultats sont médiocres, l'incitation à agir provient *a)* de la crainte d'une image négative se traduisant à terme par une perte de recrutement ; *b)* de la distance de son niveau de qualité par rapport à la moyenne des établissements ; *c)* cette crainte peut être tempérée à court terme par la position relative de cet établissement dans son environnement concurrentiel local ; *d)* elle dépend également de la pression exercée par les assureurs ; *e)* celle-ci est fonction de la perception qu'ils ont du rapport qualité/prix.

Ceci veut dire que l'on peut s'attendre à ce que la réaction à la publication de résultats dépende de la situation particulière de chaque établissement, et qu'il soit difficile de prédire une tendance générale. Ce raisonnement vaut cependant à un instant donné. Si la publication des résultats est répétée, démontrant que certains établissements ne font aucun effort, il est probable qu'à terme

ceux-ci seront obligés de mener des actions correctrices. En matière de mesure de l'impact de l'évaluation comparative, cela signifie qu'il faut maintenir l'action sur la longue durée. Dans le cas d'un payeur public, néanmoins, la responsabilité de la correction des écarts appartient à celui-ci, surtout dans le cas d'établissements à basse qualité et à bas coût unitaire.

La littérature conforte-t-elle ces prédictions ? Elle est trop fragmentaire pour permettre des conclusions définitives, mais elle livre quelques indications. Les expériences qui sont citées et qui ont donné lieu à évaluation en termes d'impact sur le comportement des fournisseurs de soins sont principalement des expériences fondées sur la participation volontaire des établissements, qui financent une partie du dispositif. On est donc dans un cas où les établissements estiment *a priori* que la connaissance de leur performance relative est un bénéfice suffisant pour compenser le risque d'une image négative, les consommateurs et les payeurs leur accordant le crédit d'avoir pris le risque d'apparaître comme peu performants. Ils sont dans une logique où ils doivent aller au bout de leurs efforts : si leurs résultats sont médiocres, ils doivent agir pour ne pas perdre la confiance placée en eux par leurs publics de référence.

Une des premières expériences de grande envergure conduites aux États-Unis a été la publication régulière des taux de mortalité ajustés sur l'éventail des cas par le Département de la Santé de l'État de Pennsylvanie. Cette expérience a été assez loin, puisqu'elle a comporté la publication de résultats par médecin. Commencée en 1989, elle a été interrompue en 1993, après de nombreuses controverses sur la qualité des ajustements réalisés et sur la pertinence d'utiliser la mortalité comme indicateur de la performance.

L'exemple le plus fameux à de multiples égards est celui de l'étude de la mortalité après pontage coronarien dans l'État de New York (Hannan *et al.*, 1990, 1994, 1995 ; Chassin *et al.*, 1996 ; Naiditch, 1999). Celle-ci est exemplaire à plusieurs titres. Elle a associé tous les établissements de l'État de New York pratiquant des pontages coronariens. Elle a été financée par le Département de la Santé de l'État, qui s'est engagé sur un financement de longue durée. L'étude a duré de 1990 à 1997. Elle a conduit à un recueil spécifique de données cliniques avec un suivi des patients sur la longue durée, et la qualité des données a fait l'objet d'un monitoring régulier. Ceci a permis de faire un ajustement des résultats sur les risques particulièrement performant. Elle s'est accompagnée de réunions régulières entre les équipes pour analyser les résultats. Les résultats n'ont pas été présentés sous la forme d'un palmarès, mais par l'identification de trois groupes d'établissements : ceux avec des résultats supérieurs à la moyenne, ceux avec des résultats autour de la moyenne, enfin ceux avec des résultats inférieurs à la moyenne. Dans un premier temps, pour favoriser l'adhésion des équipes chirurgicales au projet, il avait été convenu que les résultats ne seraient pas publiés tant que l'étude ne serait pas complètement aboutie. Cette clause a néanmoins été remise en cause en cours de route, à la suite d'une action en justice conduite par un journaliste au nom de l'accès à l'information. Suite à la première publication des résultats, la mortalité a baissé de 41 pour cent, alors qu'elle ne baissait que de 18 pour cent dans le reste du pays et que la gravité des patients augmentait. Une partie de cette amélioration a été due à la sortie du marché des équipes les moins performantes, en général celles dont les volumes d'activité étaient les plus faibles, mais l'étude systématique des méthodes de travail des plus performantes a également permis de faire progresser les autres équipes et de mieux connaître les facteurs de succès du traitement.

Une autre expérience de grande envergure – le Cleveland Health Quality Choice (CHQC) en Ohio – a donné lieu à de nombreux travaux publiés (Rosenthal *et al.*, 1998). Ce projet date de 1988 et résulte d'un effort conjoint de plusieurs groupes d'acteurs : association hospitalière, association de médecins, d'employeurs, chambre de commerce et d'industrie. Il rassemble les données provenant de 30 établissements et couvre les domaines suivants : la mortalité associée à huit pathologies, la durée de séjour rapportée à 13 pathologies, la mortalité et la durée de séjour en réanimation, le taux de césariennes et le taux de naissance par voie basse après césarienne, des indicateurs de iatrogenèse hospitalière et une enquête de satisfaction auprès des patients. Les travaux publiés sur l'impact de ce programme démontrent la diminution du taux de césariennes, l'augmentation du taux d'accouchement par voie basse après une césarienne (Caron et Neuhauser, 1999), la diminution du taux de mortalité

après réanimation accompagnée d'une diminution de la durée de séjour, et ce malgré l'alourdissement de la clientèle (Sirio *et al.*, 1994). Rosenthal *et al.* (1998) citent quatre études de cas d'établissements participant à l'expérience et ayant mis en œuvre des actions d'amélioration des résultats dans trois domaines : les durées de séjour pour un pontage coronarien, la mortalité associée à la pneumonie, le taux de césariennes et le taux d'accouchement par voie basse après césarienne. Une évaluation externe de l'expérience de Cleveland a été publiée par Rosenthal *et al.* (1997) Ces auteurs ont étudié le taux de mortalité pour les huit pathologies retenues à l'origine de l'expérience et ont mené une étude statistique comparant ces taux avant la mise en place du CHQC et après. Ils ont conclu à une diminution significative de la mortalité ajustée sur les risques pour les huit pathologies pour un total cumulé de 13 pour cent sur deux ans, avec un résultat de 20 pour cent pour l'insuffisance cardiaque, les hémorragies digestives, la colectomie et le pontage coronarien. Compte tenu de la nature des données, cette analyse ne permet cependant pas d'en inférer de façon certaine que cette tendance est attribuable au projet. Une expérience très similaire a été mise en place en Californie, intitulée California Hospital Outcomes Project (Romano *et al.*, 1995). Ce projet s'est limité aux trois problèmes suivant : la mortalité après infarctus du myocarde, la chirurgie du disque vertébral et le taux de césariennes. Enfin, Epstein et Kurtzig mentionnent qu'en 1994, 38 États américains avaient constitué des bases de données permettant d'évaluer la performance des hôpitaux (Epstein et Kurtzig, 1994).

L'expérience de Cleveland est instructive à plusieurs titres. Fondée au départ sur le volontariat et un co-pilotage par les partenaires, avec un principe de décision collective, elle a connu des tensions multiples liées à la diffusion et à l'utilisation des résultats. Un partenaire ayant utilisé les résultats publiés pour renégocier des contrats avec des établissements, mais sans en faire part aux autres membres, les établissements ont menacé de se retirer du dispositif s'il n'y avait pas concertation avant toute utilisation des données à des fins de prise de décision. Deuxièmement, le programme s'est limité à la production d'informations comparatives, mais la mise en place d'actions d'amélioration a été laissée à l'initiative des établissements membres. Le groupe de projet n'est pas intervenu pour éventuellement aider les établissements à mener ces actions. Troisièmement, 75 Pour cent du financement de l'ensemble reste à la charge des établissements, avec une estimation d'environ 3 millions de dollars par an en 1998 pour 30 établissements, soit 100 000 dollars environ par établissement.

Au Royaume-Uni, Bucknall *et al.* (2000) ont montré que la mise en place d'un système d'audit simple sur les pratiques de prise en charge de l'asthme avait eu pour impact une augmentation du suivi des recommandations de bonnes pratiques.

En conclusion, les données publiées suggèrent que la constitution de bases de données comparatives sur les performances hospitalières, lorsqu'elles sont construites sur des principes méthodologiques rigoureux, sur un partenariat et en concertation avec les acteurs hospitaliers, permet la production d'une connaissance très utile pour améliorer ces performances. La publicité des résultats est un point de passage obligé, mais la menace potentielle qu'elle représente pour les établissements qui jouent le jeu doit être tempérée par des règles pré-déterminées d'utilisation de l'information produite, ainsi que du format de publication. Les auteurs soulignent là encore la lourdeur du processus de production de données de qualité. On peut identifier des actions d'amélioration conduites par des établissements à la suite de la publication des résultats, avec des effets positifs sur la performance, mais celles-ci ne sont pas systématiques dans tous les établissements. Il semblerait cependant qu'il y ait un effet global, mais il est difficile de l'attribuer au seul facteur de l'analyse comparative. Il est probable que ces améliorations sont aussi le fruit d'un environnement externe plus exigeant à l'égard des établissements.

3.2. Impact sur les usagers

La publication des données de performance relative des hôpitaux peut avoir un impact si les usagers utilisent ces informations pour choisir le lieu de leur prise en charge. Du point de vue de la théorie économique, cette publicité est justifiée pour réduire l'asymétrie d'information entre prestataires de services et bénéficiaires. Du point de vue de l'action publique, cette publicité est souhaitée au nom de la nécessaire transparence dans le fonctionnement de services publics. Chacun

de ses principes est difficilement attaquant. D'ailleurs, les patients atteints de pathologies chroniques (insuffisants rénaux, patients séropositifs) ont fait la démonstration qu'ils étaient capables d'acquiescer une véritable expertise profane sur leur maladie et les soins dont ils ont besoin : ils expriment réellement une demande autonome de services de santé. Mais ces patients experts ne sont pas la règle, la plupart du temps le recours aux soins se faisant de façon ponctuelle. La question qui se pose alors est : quelle est la meilleure façon de diffuser cette information de façon à ce qu'elle soit réellement utile aux bénéficiaires des services et qu'elle ne les conduise pas à des jugements erronés ? De ce point de vue, les débats autour de la publication de palmarès prennent un relief particulier. Le palmarès est une représentation très simple de la performance relative des établissements. Mais nous avons vu que le classement des établissements, en fonction des taux de mortalité par exemple, n'a aucune valeur scientifique et transmet en fait une information fautive. La « bonne » information est celle qui regroupe les établissements ayant des performances identiques à un intervalle de confiance près, mais même ce type de regroupement n'est pas exempt d'erreurs. Autrement dit, choisir nommément un établissement dans une liste parce qu'il est le premier n'offre aucune garantie qu'il donnera une meilleure qualité de soins que le deuxième, le troisième, etc. Il est même possible qu'il présente un risque de mauvaise qualité. Cette deuxième information « vraie » peut être cependant trop complexe pour être acceptable, elle peut même induire un sentiment de méfiance d'un lecteur profane à l'égard des travaux des chercheurs.

Les décisions pour lesquelles ces informations devraient être utiles sont les suivantes :

- Dans le cas où une personne souffre d'une maladie, quel est le traitement adapté à sa condition ?
- Quels sont les prestataires de soins qui offrent ces traitements, et avec quel niveau de qualité ?

Nous avons trouvé peu de travaux de recherche sur ce thème. D'une part, on ne connaît pas l'impact premier de la publication de données comparatives sur le public : combien de personnes les lisent, avec quel degré d'attention, quelle crédibilité accordent-elles aux informations données. Voelker (1995) signale que les données des enquêtes d'accréditation réalisées par la JCAHO sont disponibles pour la presse et le grand public, mais qu'elles sont fort peu consultées. Si ces informations sont acquises, on ne sait pas le rôle qu'elles jouent éventuellement dans la prise de décision des personnes. Par exemple, on ne connaît pas bien l'impact de la publication d'un palmarès hospitalier sur les modifications de recrutement d'un centre hospitalier. En revanche, Hibbard *et al.* (1996) ont mené des travaux dont l'objectif était 1) d'évaluer la compréhension par des personnes des indicateurs de qualité 2) d'élaborer les modes de communication les plus efficaces des résultats. Leurs travaux visaient à évaluer l'impact des informations comparatives pour faciliter le choix d'un contrat d'assurance maladie. Leurs résultats sont les suivants.

En premier lieu, ces auteurs rappellent que les informations comparatives publiées ne sont pas les seules disponibles pour les bénéficiaires des services. L'expérience passée du recours à un établissement, le bouche à oreille, l'avis du médecin traitant, les enquêtes publiées par des associations de malades ou de consommateurs et les autres sources d'information proposées par les médias sont autant de ressources cognitives concurrentes ou complémentaires. Mesurer l'impact des données publiées nécessite donc de recourir à des dispositifs d'études complexes, au cours desquels on observerait le comportement de décision des personnes en situation « réaliste », soit au cours d'expérimentation, soit au cours d'entretiens. Mais de tels travaux n'ont pas encore été réalisés.

Jewett et Hibbard (1996) soulignent la complexité de l'information relative à la qualité des soins hospitaliers. En utilisant la méthode des « focus groups », au sein desquels il est demandé à un nombre limité de personnes de porter des jugements sur des propositions ou de répondre à des questions, le groupe ayant pour objet la facilitation de la prise de parole et une plus grande explicitation des réponses que lors d'une enquête par questionnaires, Jewett et Hibbard ont trouvé qu'une part importante des personnes avaient une mauvaise compréhension de la signification des indicateurs, soit qu'elles en aient une interprétation erronée, soit qu'elles ne les comprennent pas du tout. Ceci était particulièrement sensible pour les indicateurs calculant un taux d'événements indésirables. Dans ces conditions, il faut se demander comment présenter des informations fiables, c'est-à-dire en indiquant leur degré de précision, pour qu'elles ne soient pas rejetées. Hibbard *et al.* (1997) suggèrent qu'un travail d'explication et de

contextualisation est nécessaire. Il faut expliquer aux personnes destinataires de l'information pourquoi un indicateur a été choisi, en quoi il mesure réellement la qualité des soins, à quelles questions il permet de répondre. Cet exercice peut cependant être rendu difficile, surtout si les indicateurs retenus sont publiés avec les précisions statistiques requises par une bonne méthodologie. Enfin, les auteurs soulignent que la sophistication relative des informations publiées les rend inaccessibles à un public ayant un niveau d'éducation trop bas.

L'agrégation des différentes dimensions de la performance pose aussi problème. Dans les travaux publiés dans la grande presse, cette question est résolue par le choix d'une pondération « maison » de ces différentes dimensions. Mais si cette agrégation n'est pas faite, cela signifie que c'est au lecteur de réaliser ses propres arbitrages entre plusieurs dimensions de la qualité. Or, selon Hibbard *et al.* (1997), les travaux empiriques portant sur la décision montrent que les individus ont beaucoup de difficultés à réaliser des arbitrages entre des dimensions conflictuelles. Dans ce cas, elles tentent de construire des cadres d'analyse où une dimension l'emporte sur l'autre, au risque de sous-estimer ou de négliger des informations importantes.

Pour toutes ces raisons, dans le but d'améliorer l'information donnée aux malades et son utilité dans la décision, Hibbard *et al.* (1997) et Sisk (1998) proposent de donner un rôle important à des acteurs médiateurs qui auraient trois types de compétences. D'abord, la connaissance des questions que se posent les personnes malades devant prendre une décision d'hospitalisation pour une pathologie donnée : il est probable que ces questions auront trait au déroulement de la prise en charge autant qu'aux risques associés ; deuxièmement, la connaissance de la façon dont les structures hospitalières gèrent concrètement ces problèmes ; ceci passe alors par l'accroissement des études fines de *process*, établissement par établissement ; enfin, la connaissance de l'apport et des limites des indicateurs de résultats disponibles conduisant à une capacité d'explication et de contextualisation. Les associations de malades pourraient jouer ce rôle, ainsi que les médecins traitant des personnes, à condition qu'ils aient un accès à toutes ces informations complémentaires. Rendre publiques des données comparatives ne serait pas alors uniquement publier des tableaux de résultats dans la presse, mais faciliter l'accès des personnes à un réseau d'intermédiaires agréés qui seraient au service des personnes.

Enfin, l'accent est mis sur la crédibilité des informations produites. Cette crédibilité recouvre trois dimensions : celle de l'indépendance des producteurs de l'information comparative, celle de la fiabilité des données (liée au degré de standardisation du calcul des indicateurs) et celle de l'exactitude (la qualité des systèmes d'information). Pour labelliser cette crédibilité, devant la profusion des initiatives prises en matière de publication de résultats comparatifs entre les fournisseurs de soins et les plans d'assurance maladie aux États-Unis, une instance d'évaluation et d'accréditation, la Consumer Assessment of Health Plans Study, a été créée en 1996.

3.3. Impact sur les payeurs

Ce point a déjà été discuté partiellement à propos des fournisseurs de soins. En principe, la connaissance de la performance relative des hôpitaux sur la qualité des soins devrait avoir un impact sur le financement de ceux-ci, en fonction du rapport qualité/coût recherché par le payeur. On peut imaginer trois décisions liées à la prise en compte de la performance relative d'un fournisseur de soins : la décision d'adresser ou non des assurés à ce fournisseur ; la décision de contrat sélectif avec un fournisseur, le payeur sélectionnant une gamme de traitement parmi toute la gamme offerte ; enfin, une négociation prix-qualité. Dans cette dernière négociation, un fournisseur de soins de qualité supérieure à la moyenne pourrait également demander un prix supérieur. À l'inverse, un payeur pourrait refuser le prix demandé par un fournisseur ne présentant pas le niveau de soins requis par le premier. Ce dernier arbitrage nécessite de pouvoir réaliser simultanément une comparaison prix-qualité entre fournisseurs de soins.

En général, la première décision est prise sur la base d'un processus d'accréditation confié à une agence indépendante. L'accréditation est en principe la pierre angulaire des dispositifs de mesure de la qualité des soins. Les informations détaillées relatives à un établissement donné sont mises à la

disposition des payeurs potentiels et pour une partie d'entre elles auprès du public. Sans doute à cause de leur technicité et de la longueur des rapports, cette information publique reçoit moins d'attention que les palmarès. Le niveau d'accréditation d'un fournisseur de soins est donc un paramètre essentiel de sa relation avec un fournisseur. Mais dans un pays où l'accréditation est en vigueur depuis longtemps (comme aux États-Unis), presque tous les établissements sont accrédités avec un niveau satisfaisant et cela ne permet plus de les discriminer les uns par rapport aux autres.

Il existe de nombreux exemples de contractualisation sélective entre payeurs et établissements : si le niveau de performance pour un segment d'activité n'est pas satisfaisant, le payeur refuse de lui adresser des assurés ayant besoin desdits traitements. Dans les systèmes de soins à fort secteur public, ceci se traduit par des procédures d'agrément sélectif : seuls les établissements rencontrant un certain nombre de critères (en général de *process*) pourront pratiquer tel segment d'activité. Les segments les plus souvent cités sont la chirurgie cardiaque, les centres de cardiologie interventionnelle, les centres de greffes d'organes, les maternités. En dehors des États-Unis, ces procédures d'agrément sont fondées avant tout sur des critères de *process* et non sur des indicateurs de résultats.

Le coût reste un critère dominant de la relation entre payeur et fournisseur, en particulier dans le cas de systèmes concurrentiels d'assurance maladie. Mais aux États-Unis, où cette concurrence est vive, la qualité des plans de santé offerts aux assureurs est devenu un argument commercial important auprès des assurés et de leurs employeurs, qui financent en général ces programmes. Au sein de systèmes de santé où le secteur public joue un rôle important, la qualité et la sécurité des soins sont devenues un enjeu politique important pour les citoyens. Autrement dit, il paraît inévitable que les négociations entre payeurs et fournisseurs fassent une plus large part qu'auparavant à cette dimension de la performance qualitative des soins. Les travaux publiés sur ce thème ont eu pour but principal d'évaluer si la pression sur les prix s'est traduite par une dégradation de la qualité pour les assurés. En revanche, compte tenu du caractère privé de ces négociations, il n'y a pas de travaux publiés permettant de savoir comment les acteurs économiques réalisent des arbitrages entre qualité et coûts.

On peut formuler les hypothèses suivantes. Premièrement, on suppose que le coût unitaire d'une prestation est une fonction croissante de sa qualité : c'est la croyance dominante, la qualité coûte cher. Dans un système où les payeurs sont en concurrence, et mettent également les fournisseurs en concurrence, les premiers ont à leur disposition une information incomplète sur la qualité relative des seconds. Ils ont la garantie de base de l'accréditation. Ils peuvent également utiliser le contrat sélectif. Mais les indicateurs publiés ne couvrent qu'une partie de l'activité des fournisseurs. Ils doivent donc faire l'hypothèse que si un hôpital est bon sur une partie de son activité, il y a une bonne probabilité qu'il le soit aussi sur tout. D'autre part, les indicateurs sont faiblement discriminants entre les fournisseurs : les palmarès sont, selon les normes vigueur, faux. Les fournisseurs peuvent être classés en trois (ou cinq) groupes : les très performants, la moyenne acceptable, les peu performants. Le calcul économique qui établirait pour un payeur l'arbitrage entre une unité marginale de qualité supplémentaire et le coût unitaire de la prestation n'est pas facile à faire sans une étude spécifique de chaque prestataire. De surcroît, il faut attendre deux ou trois années consécutives pour confirmer un premier classement. Enfin, les payeurs agissent sous contrainte géographique : dans une zone donnée, il n'y a qu'un nombre déterminé de fournisseurs. Il n'est pas possible de choisir un prestataire en dehors de la zone de résidence des assurés. Dans ces conditions, il est probable que les payeurs fonctionnent en évitant le plus possible les établissements les moins performants, et en faisant jouer la concurrence sur les coûts (et les prix) entre les établissements dans la moyenne. En revanche, il est probable que ces établissements ne sont pas en position de force face au petit nombre d'établissements très performants. Il restera donc une certaine hétérogénéité de la qualité des soins.

Dans un système d'assurance maladie universel avec un payeur unique, celui-ci affronte les mêmes difficultés pour discriminer finement les fournisseurs en fonction de leur performance et du ratio qualité-coût. Cependant, le payeur doit opérer sous contrainte d'égalité en matière de qualité des soins pour tous les fournisseurs. Dans l'hypothèse où le coût est une fonction croissante de la qualité, alors il est de sa responsabilité d'augmenter les ressources disponibles aux fournisseurs les moins

performants pour les rapprocher des autres établissements. Mais si les résultats sont publiés, le payeur risque d'être soumis à une forte pression des assurés-voteurs pour aligner la qualité vers le haut, et donc augmenter pour tous le niveau de ressources disponibles.

Dans les deux cas, la qualité moyenne augmente ainsi que les coûts. Dans le premier cas, les fournisseurs peu performants sortent du marché s'ils ne se corrigent pas, dans le deuxième cas la puissance publique garantit à tous les fournisseurs les moyens d'aboutir à la performance la meilleure. Cependant, on peut douter de ce scénario. En effet, l'hypothèse « la qualité coûte cher » est peut-être vraie une fois que l'ensemble des fournisseurs a atteint le même stade de performance, mais ceci est loin d'être le cas aujourd'hui. Autrement dit, il est possible que les fournisseurs augmentent leurs performances en baissant leurs coûts unitaires. Par exemple, de nombreuses études montrent qu'il y a une relation positive entre volume d'activité et résultats cliniques. Dans le cas de l'activité hospitalière, à fort coûts fixes, les coûts unitaires baissent aussi en fonction du volume. Adresser des patients à des établissements à fort volume permet donc à la fois d'améliorer les résultats cliniques et de baisser les coûts. Le payeur ne peut donc réaliser un arbitrage qualité-coût que s'il est en mesure de connaître, activité par activité, la relation entre les deux. Or, on a déjà souligné que seule une petite partie de l'activité hospitalière est aujourd'hui couverte par des indicateurs de performance, ce qui signifie que l'on est sans doute loin d'avoir réalisé le potentiel d'amélioration des résultats à moyens identiques. Une autre difficulté s'ajoute : les assurés d'un payeur donné ne présentent pas nécessairement le même profil que la moyenne des patients d'un hôpital donné. Or, les indicateurs de performance portent sur l'ensemble de ces patients. Il peut donc y avoir un biais d'estimation de la performance, dans un sens ou dans un autre selon que les assurés du payeur en question sont plus ou moins à risque.

Il reste donc une forte asymétrie d'information entre assureurs et fournisseurs au détriment des premiers sur la qualité des soins, et ce malgré la production d'indicateurs comparatifs. Il faut que le payeur trouve les incitations qui pousseront le fournisseur de soins à engager des actions visibles pour améliorer les résultats et partager les éventuels gains de productivité avec le payeur. Enfin, pour observer ces efforts, il faut que le fournisseur développe son système d'information au-delà de la production des indicateurs les plus usités aujourd'hui. Par voie de conséquence, cela devrait augmenter les coûts de transaction entre les deux acteurs.

On comprend dès lors pourquoi les études dont l'objectif est de mesurer l'impact de l'intensité de la concurrence sur la qualité des soins donnent des résultats contradictoires, nonobstant les difficultés méthodologiques de mesure de cette concurrence (MacLaughlin et Ginsburg, 1998). D'une part, il n'est pas certain que le payeur puisse réellement observer l'effort fait par le fournisseur pour améliorer sa performance. Dans ce cas, il y a peut-être diminution des coûts avec dégradation de la performance sans que le payeur ne puisse l'observer, ou report des coûts de la qualité sur un autre payeur ou segment d'activité pour lequel la performance n'est pas mesurée, ou encore captation des gains de coût liés à l'amélioration de la performance sans partage avec le payeur. D'autre part, l'intensité de la concurrence risque d'être variable en fonction du segment d'activité de chaque fournisseur.

3.4. Synthèse

Les enseignements que l'on peut tirer de l'impact de la publicité donnée à des indicateurs de performance hospitalière nous viennent avant tout des États-Unis, où cette publicité s'inscrit dans un contexte de concurrence entre payeurs auprès des assurés, et entre fournisseurs auprès des payeurs. Ces expériences sont par ailleurs fondées sur le principe du consommateur informé, à un point tel qu'une initiative, la Consumer Assessment of Health Plans Study, vient garantir la qualité de l'information produite par les différents plans d'assurance maladie offerts. Le poids du consumérisme se traduit également aux États-Unis par le rôle joué par des associations de malades ou de consommateurs dans la publication de travaux comparatifs entre fournisseurs. Ce climat général n'est pas le même en Angleterre, où il existe des « leagues tables » depuis 1993, mais où la publication de données de mortalité n'est intervenue qu'en 2000, ou en France, où pour l'instant la publication de données comparatives de performance a commencé en 1999 et reste le fait de la grande presse. Les payeurs publics de ces deux pays n'ont pas réellement mis en place des mécanismes de mise en

concurrence des fournisseurs de soins fondés sur leur performance clinique. Les impacts observés aux États-Unis sont donc plus importants que ceux que l'on pourrait attendre pour l'instant de pays où le payeur public est en position de monopsonne.

On observe alors qu'il y a eu impact de la publicité des études comparatives sur une partie, mais pas tous les fournisseurs concernés. Certains établissements ont en effet déclenché des actions de correction et sont parvenus à améliorer significativement leur performance sur des traitements particuliers. Ces actions sont d'autant plus systématiques que l'étude a été engagée à l'origine précisément pour améliorer la performance sur un traitement particulier. Dans le cas d'autres expériences comme celle de Cleveland, l'objectif initial est plutôt de mettre à la disposition de l'ensemble des acteurs des données comparatives permettant d'éclairer leur choix, mais la mise en œuvre d'actions correctives reste de l'initiative de chacun. Cette initiative est sans nul doute elle-même dépendante de la position concurrentielle du fournisseur, de sa position de négociation avec les payeurs et de la puissance politique représentée localement par les groupes de consommateurs. Malgré cette limite, ces expériences produisent une connaissance importante et utile à l'ensemble des acteurs sur les facteurs critiques de la performance clinique. Enfin, l'impact sur les patients eux-mêmes est ambigu. Les articles publiés montrent que l'information à caractère clinique est complexe et très souvent mal comprise, les personnes profanes préférant nettement les indicateurs permettant de mesurer la satisfaction des patients que les indicateurs cliniques. La publicité donnée dans la presse aux palmarès aurait un effet dans le court terme mais peu durable. En réalité, on manque d'études permettant de savoir comment ces informations ont été utilisées par les personnes profanes pour prendre des décisions telles que le choix d'un traitement et d'un hôpital. Ceci ne signifie pas qu'il faut s'arrêter, mais qu'il faut trouver des modes de communication plus riches et plus ciblés en fonction des caractéristiques des publics.

4. Recommandations

La publicité donnée à des résultats comparatifs entre des établissements hospitaliers, des services de santé et des plans d'assurance est un phénomène qui nous paraît irréversible pour plusieurs raisons : la rationalisation de l'utilisation des ressources dans les systèmes de santé passe par la réduction de l'asymétrie d'information entre les acteurs, au profit des patients et de leurs porte-parole que sont les assureurs, publics ou privés. Cette publicité se justifie autant dans le cadre d'un système concurrentiel à l'américaine que dans le cadre de systèmes publics, qui doivent rendre des comptes aux citoyens sur la qualité du service rendu grâce aux ressources collectives. Cette irréversibilité est renforcée par la facilité croissante d'accès à des informations générales sur la maladie et les traitements, même si cet accès est encore sans doute très inégalitaire. Mais pour que cette publicité soit effectivement profitable à la collectivité, elle doit répondre à des exigences 1) en termes de systèmes d'information ; 2) de partenariat avec les fournisseurs ; 3) de communication envers les personnes bénéficiaires des services de soins ; et 4) de formalisation de la relation qualité-coût avec les payeurs.

4.1. Les systèmes d'information

Tous les auteurs soulignent le travail considérable qu'il est nécessaire de faire pour s'assurer 1) de la standardisation de la définition des données recueillies, 2) de la régularité de ce recueil, 3) de l'exactitude des informations, 4) et enfin de la qualité du traitement statistique réalisé. Ce travail est de la responsabilité de chaque fournisseur mais aussi de l'organisation qui prend la responsabilité de constituer une base inter-établissement. Au lancement de l'expérience, il requiert une période importante de formation puis de rodage. Dans la routine, il est fait d'audits réguliers avec de fréquents retours au dossier médical et des discussions avec l'équipe soignante pour s'assurer de la validité de l'information. Chaque nouvel adhérent ajoute à la valeur de la base, mais il y a peu d'effets d'échelle lors de son adhésion, car si l'organisation gestionnaire des données a acquis une compétence, le nouveau venu a souvent tout à apprendre. La moindre dérive en termes de qualité remet en cause la valeur des conclusions et la crédibilité de la base de données.

Il existe un débat sur la manière de constituer ces bases. Pour diminuer les coûts de constitution et de gestion de ces bases, certains recommandent d'utiliser le plus possible les bases de données existantes, à caractère administratif ou réglementaire. Le principal outil connu est le résumé de sortie (*discharge abstract*), qui sert entre autre à identifier la production de l'hôpital en groupes homogènes de malades (les Diagnosis Related Groups ou tout autre système de classification des séjours). Cependant, ces données présentent l'inconvénient d'être produites à des fins tarifaires, et leur codification répond de ce fait à des consignes précises qui peuvent s'éloigner de la description rigoureuse d'un processus de pris en charge. De surcroît, les données médicales disponibles ne sont pas toujours assez détaillées pour mesurer le résultat d'un processus de soins. C'est pourquoi d'autres auteurs recommandent la constitution de bases spécifiques, s'appuyant sur des données cliniques fines recueillies au cours du séjour du patient. Dans ce cas, la production des données est plus coûteuse et sa qualité plus difficile à maintenir. En effet, pour les équipes de soins, il s'agit de recueillir de façon routinière des données qu'ils utilisent pour un court instant dans le processus de soins mais qu'ils n'ont pas besoin de mémoriser. L'utilité de ce recueil n'est perceptible qu'une fois l'analyse faite, bien après le recueil. Il est difficile de trancher entre ces deux écoles. On n'en connaît pas vraiment les conséquences en termes de coûts, comparés aux bénéfices attendus d'une information plus spécifique dans le deuxième cas. Pour des pays ayant une expérience moins longue que les États-Unis du recueil de « discharge abstracts », il serait faux de penser qu'ils peuvent très vite aboutir à des résultats grâce aux données existantes : les « discharge abstracts » nord-américains contiennent déjà une information plus riche et plus précise que leurs homologues dans les pays européens. Certains auteurs attendent beaucoup de la généralisation du dossier médical informatisé. Mais, là encore, il ne faut pas sous-estimer la difficulté d'aboutir à une structure commune de dossiers au niveau d'un pays, ainsi qu'à une définition standard de tous les items.

4.2. Le partenariat avec les professionnels

Ces bases de données servent à comparer les performances d'équipes de professionnels. Ceux-ci sont certes prêts à participer à des actions pour améliorer leurs résultats, mais redoutent les sanctions qui peuvent en découler, tant économiques que juridiques. Ils sont particulièrement sensibles à l'image que peuvent donner les média d'un établissement, suite à la publication de résultats négatifs. Or ils sont une ressource critique incontournable pour que de tels travaux voient le jour. Ils produisent les données de base du système. Ils peuvent donc en saper les fondements simplement en diminuant leur vigilance sur la qualité des informations produites. Ce comportement peut d'ailleurs se justifier si les données publiées servent aux usagers pour mener des actions en justice contre les professionnels (Liang, 2000). Ils sont aussi les principaux acteurs pour interpréter les résultats et les traduire dans leurs pratiques. Enfin, leur collaboration est souvent nécessaire sur le moyen terme, afin de produire des résultats significatifs. Les règles du jeu en matière de communication des résultats et des décisions qui en résultent doivent donc être négociées avant et respectés tout au long de la gestion de la base de données. Ainsi, dans l'expérience de Cleveland, la coopération a failli s'interrompre lorsque l'un des partenaires, le payeur, contrairement aux engagements pris, a décidé de se servir des résultats du travail pour sélectionner des établissements sans en référer auparavant à l'ensemble du groupe. Ce n'est pas la décision elle-même qui était contestée, mais le non-respect des règles écrites du groupe. Cette précaution peut être comprise comme un plaidoyer pour le maintien d'une certaine impunité des professionnels : elle résulte du constat lucide que même s'il est possible aujourd'hui de mieux observer les comportements des professionnels et de leur demander des comptes, il leur reste un formidable pouvoir discrétionnaire dans la justification *a posteriori* de leurs décisions. Il y a réduction de l'asymétrie d'information, pas disparition.

4.3. La communication aux patients

L'impact de la publication par la presse (ou par des instances autres) de palmarès comparant les résultats cliniques des hôpitaux est peu connu. Il serait opportun de mener des études sur ce thème. L'hypothèse la plus plausible est celle d'un effet d'attention à court terme, qui s'effacerait au cours du

temps. Ceci est logique : l'information produite est surtout utile si on est malade, en passe de recevoir un traitement et que le palmarès donne effectivement des informations sur cette maladie et son traitement. Ce point n'est sans doute pas le plus important. Il ressort que l'information sur les résultats cliniques est une information complexe, surtout si elle est donnée avec les précautions de méthode que réclament les statisticiens. Elle peut être mal comprise, et même à contresens. Elle ne correspond pas aux attentes principales des personnes profanes, qui sont plus intéressées par des indicateurs portant sur la qualité relationnelle de la prise en charge et la satisfaction des patients. Cette information est d'autant moins accessible que le niveau d'éducation du récepteur est faible, et elle ne couvre pas encore toutes les pathologies.

Il est donc nécessaire de trouver des modalités efficaces de communication de ces informations. Ceci peut se faire en travaillant sur la forme des documents mis à la disposition du public, qui doivent inclure plusieurs niveaux de communication et d'explication (*layered information*) de façon à ce que chacun puisse approfondir les thèmes qui les intéressent. Il faut aussi contextualiser l'information, c'est-à-dire expliquer dans quel espace cognitif elle a un sens. Il ne suffit pas de donner des résultats, mais aussi d'expliquer le processus de traitement. Le recours à des médiateurs – associations de patients, par exemple – peut être efficace pour répondre aux questions que se posent les personnes. Enfin, il faut adapter le mode de communication aux différents publics visés. On peut parler de l'initiation d'un processus d'acculturation du grand public aux informations relatives aux résultats cliniques des hôpitaux.

La critique des palmarès et des « league tables » a déjà été faite plus haut. Ce type de classement ne reflète que très grossièrement la réalité des différences de performance entre les établissements, et beaucoup d'établissements seraient en droit de demander réparation pour atteinte à leur réputation. Il est tentant de reprocher aux media la recherche du sensationnel dans la publication de données sous la forme peu valide du palmarès. Comme on ne connaît pas l'effet de telles publications sur la renommée et l'attractivité des établissements, il est difficile d'en mesurer les effets négatifs. Elles ont de toute évidence un effet sur les établissements qui s'estiment mal traités par le palmarès, et dont le droit de réponse n'a pas la même audience que la publication initiale. Trois solutions sont envisageables pour aboutir à des publications qui soient plus rigoureuses. Premièrement, un support concurrent peut être désireux de produire une contre-évaluation en faisant valoir sa plus grande rigueur, ou en montrant les progrès par rapport aux premiers classements. Deuxièmement, un dialogue peut s'instaurer entre experts et journalistes, aboutissant progressivement à la publication de données plus rigoureuses, reflétant les limites statistiques des travaux (Chassin *et al.*, 1996 ; Rosenthal *et al.*, 1998). Troisièmement, les organisations qui produisent ces travaux peuvent en organiser la diffusion eux-mêmes, en utilisant l'aide de spécialistes de la communication.

4.4. Les arbitrages qualité-coût

Que ce soit dans un système concurrentiel ou dans un système à dominante publique, le lien entre niveau de performance et financement est encore peu formalisé. Ceci n'est pas surprenant pour deux raisons. D'une part, malgré le progrès des travaux sur la mesure de la performance, l'activité hospitalière présente une variété qu'il est difficile de résumer par quelques indicateurs. La relation entre le niveau de ces indicateurs et le coût des prises en charge est encore peu étudiée. C'est cette relation qui devrait faire l'objet de travaux en utilisant entre autre les méthodes dites de « benchmarking ». Pour que ce « benchmarking » soit effectif, la collaboration des établissements est indispensable. Il faut donc également trouver les incitations efficaces à la collaboration, sous la forme d'un partage des risques et des bénéfices des actions entreprises pour mieux connaître la performance des établissements. D'autre part, formaliser cette relation qualité-prix revient pour un payeur à expliciter le prix qu'il est prêt à payer pour une unité supplémentaire de qualité. Un payeur en situation concurrentielle obtiendrait en théorie cette information par son marché, un payeur public doit en principe s'appuyer sur le débat démocratique pour fixer son prix. Or, cet affichage des préférences collectives est l'une des tâches les plus difficiles d'un gouvernement, que ce soit en santé ou pour d'autres actions collectives.

NOTES

1. Le seul indicateur de résultat clinique de Dr Foster est la mortalité. Le site publie également par hôpital une fiche descriptive, des résultats comparatifs principalement centrés sur les délais d'attente par spécialité, le nombre de plaintes et le nombre de plaintes traitées.
2. Pour comparer les performances des plans de santé, le NCQA a développé une base de données comparative intitulée HEDIS (Health Plan Employer Data and Information Set) alimentée de façon volontaire par les plans qui ont obtenu l'accréditation du NCQA.
3. Pour des raisons stylistiques, on utilisera dorénavant de façon équivalente dans le texte les termes performance et qualité des soins, pour désigner d'une part des indicateurs centrés sur la mesure des résultats à partir des bases biologiques ou cliniques, et le niveau atteint par un établissement sur ces indicateurs. Il ne s'agit donc pas ici de mesure de l'efficacité, qui rendrait compte aussi de la satisfaction du besoin du patient sur d'autres dimensions, rapportée aux coûts.
4. Il se peut aussi que la préférence pour la bonne qualité soit relativement insensible au niveau de risque perçu par la clientèle elle-même. Par exemple, en France, un obstacle important à la mise en place de réseaux de maternités hiérarchisées selon leurs capacités à prendre en charge des grossesses à risque est que les femmes à très bas risque, qui pourraient accoucher dans des maternités dites de niveau 1 préfèrent néanmoins la sécurité offerte par la technicité des maternités de niveau 3 alors même qu'elles n'en ont pas besoin.

RÉFÉRENCES

- ANSARI, M.Z., ACKLAND, M.J., JOLLEY, D.J., CARSON, N. et MCDONALD, I.G. (1999),
« Inter-hospital comparison of mortality rates », *International Journal of Quality in Health Care*, vol. 2, n° 1, pp. 29-35.
- ARON, D.C., HARMER, D.L., SHEPARDSON, L.B. et ROSENTHAL, G.E. (1998),
« Impact of risk-adjusting Cesarean delivery rates when reporting hospital performance », *JAMA*, vol. 279, n° 24, pp. 1968-1972.
- BUCKNALL, C.E., RYLAND, I., COOPER, A., COUTTS, H., CONNOLLY, C.K. et PEARSON, M.G. (2000),
« National benchmarking as a support system for clinical governance », *Journal of the Royal College of Physicians of London*, vol. 34, n° 1, pp. 52-56.
- CARON, A. et NEUHAUSER, D. (1999),
« The effect of public accountability on hospital performance : trends in rates for Cesarean section rates and vaginal births after Cesarean section in Cleveland, Ohio », *Quality Management in Health Care*, Vol. 7, n° 2, pp. 1-10.
- CHALÉ, J.J. et NAIDITCH, M. (1999),
« Retour sur une enquête controversée », *La Recherche*, n° 324, pp. 71-74.
- CHASSIN, M.R., HANNAN, E.L. et DE BUONO, B.A. (1996),
« Benefits and hazards of reporting medical outcomes publicly », *NEJM*, vol. 334, n° 6, pp. 394-398.
- CIHI (2001),
Hospital Report 2001. www.cihi.ca/HospitalReport/
- COMAROW, A. (2000a),
« Higher volumes, fewer deaths », *USNews*, 17 juillet.
- COMAROW, A. (2000b),
« Picking the top centers. Reputation, outcomes and technology all count », *USNews*, 17 juillet.
- COOPER, J.K., KOHLMANN, T., MICHAEL, J.A., HAFFER, S.C. et STEVIC, M. (2001),
« Health outcomes. New quality measure for Medicare », *International Journal for Quality in Health Care* vol. 13, n° 1, pp. 9-16.
- COULTER, A. et CLEARY, P. (2001),
« Patients' experience with hospital care in five countries », *Health Affairs*, vol. 20 (3), pp. 244-252.
- DREES (1999),
« Les éléments de la performance hospitalière », *Études et Résultats*, n° 42, Paris.
- DREES (2001),
« Éléments pour évaluer la performance des établissements hospitaliers », *Dossiers solidarité et santé*, n° 2, Paris.
- EDDY, D.M. (1998),
« Performance measurement : problems and solutions », *Health Affairs*, vol. 17, n° 4, pp. 7-25.
- EPSTEIN, M. et KURTZIG, B. (1994),
« Statewide health information : a tool for improving hospital accountability », *The Joint Commission Journal of Quality Improvement*, vol. 20, n° 7, pp. 370-375.
- HANNAN, E.L., KILBURN, J.F., O'DONNELL, J.F. et al. (1990),
« Adult open heart surgery in New York State. An analysis of risk factors and hospital mortality rates », *JAMA*, pp. 2768-2774.
- HANNAN, E.L., KILBURN, J.F., RACZ, M. et al. (1994),
« Improving the outcomes of Coronary Bypass Surgery in New York State », *JAMA*, n° 271, pp. 761-766.
- HANNAN, E.L., SIU, A.L., KUMAR, D. et al. (1995),
« The decline in Coronary Bypass Graft Surgery Mortality in New York State. The role of surgeon volume », *JAMA*, n° 273, pp. 209-213.
- HIBBARD, J.H., SLOVIC, P. et JEWETT, J.J. (1997),
« Informing consumer decisions in health care : implications from decision-making research », *The Milbank Quarterly*, vol. 75, n° 3, pp. 395-414.

- HIBBARD, J.H., SOFAER, S. et JEWETT, J.J. (1996),
« Condition-specific performance information : assessing salience, comprehension, and approaches for communicating quality », *Healthcare Financing Review*, vol. 18, n° 1, pp. 95-111.
- HILLNER, B.E., SMITH, T.J. et DESCH, C.E. (2000),
« Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment : importance in quality of cancer care », *J Clin Oncol*, Vol. 18, n° 11, pp. 2327-2340.
- HUMPHREYS, H. et EMMERSON, A.M. (1993),
« Control of hospital acquired infection : accurate data and more resources, not league tables », *Journal of Hospital Infection*, n° 25, pp. 75-78.
- IEZZONI, L. (1997),
« The risks of risk adjustment », *JAMA*, Vol. 278, n° 19, pp. 1600-1607.
- IEZZONI, L., SCHWARTZ, M., ASH, A.S., HUGHES, J.S., DALEY, J. et MACKIERNAN, Y.D. (1995),
« Using severity-adjusted stroke mortality rates to judge hospitals », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 7, n° 2, pp. 81-94.
- JEWETT, J.J. et HIBBARD, J.H. (1996),
« Comprehension of quality indicators : differences among privately insured, publicly insured and uninsured », *Healthcare Financing Review*, vol. 18, n° 1, pp. 75-94.
- Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (2001),
The Self-assessment Checklist : Hospitals, Oakbrook terrace, Illinois, États-Unis.
- KRITSCHESKY, S.B., BRAUN, B.I., GROSS, P.A., NEWCOMB, C.S., KELLEHER, C.A. et SIMMONS, B.P. (1999),
« Definition and adjustment of Cesarean section rates and assessments of hospital performance », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 2, n° 4, pp. 283-291.
- LANDON, B., IEZZONI, L., ASH, A., SHWARTZ, M., DALEY, J., HUGUES, J.S. et MACKIERNAN, Y.D. (1996),
« Judging hospitals by severity adjusted mortality rates : the case of CABG surgery », *Inquiry*, n° 33, pp. 155-166.
- LEYLAND, A.H. et BODDY, F.A. (1998),
« League tables and acute myocardial infarction », *The Lancet*, Vol. 351, pp. 555-558.
- LIANG, B.A. (2000),
« Risks of reporting sentinel events », *Health Affairs*, vol. 19, n° 5, pp. 113-120.
- LOMBRAIL, P. et NAIDITCH, M. (1999),
« Comment partager l'information ? », *La Recherche*, n° 324, pp. 75-78.
- MARSHALL, R. (2001),
« Where We Get the Best Health Care », *Macleans*, n° 114, pp.31-36.
- MCCORMACK, L.A., GARFINKEL, S.A., SCHNAIER, J.A., LEE, A.J. et SANGL, J.A. (1996),
« Consumer information development and use », *Healthcare Financing Review*, vol. 18, n° 1, pp. 15-31.
- MCKEE, M. et HUNTER, D. (1995),
« Hospital league tables : do they inform or mislead? », *Quality in Health Care*, n° 4, pp. 5-12.
- MCLAUGHLIN, C.G. et GINSBURG, P.B. (1998),
« Competition, quality of care and the role of the consumer », *The Milbank Quarterly*, vol. 76, n° 4, pp. 737-743.
- MC MULLAN, M. (1996),
« HCFA's consumer information commitment », *Healthcare Financing Review*, vol. 18, n° 1, pp. 9-15.
- MINVIELLE, E. (1996),
« Gérer la singularité à grande échelle », *Revue française de gestion*, n° 109, pp. 119-124.
- NHS (1995),
The NHS Performance Guide 1994-1995, Londres.
- NAIDITCH, M. (1999),
« L'exemple de la chirurgie cardiaque new-yorkaise », *La Recherche*, n° 324, pp. 66-70.
- NATHENS, A.B., JURKOVICH, G.J., GROSSMAN, D.C., MACKENZIE, E.J. et RIVARA, F.P. (2001),
« Relationship between trauma center volume and outcomes », *JAMA*, vol. 285, n° 9, pp. 1164-1171.
- PHILLIPS, K.A., LUFT, H.S. et RITCHIE, J.L. (1995),
« The association of hospital volumes of percutaneous transluminal coronary angioplasty with adverse outcomes, length of stay, and charges in California », *Medical Care*, vol. 33, n° 5, pp. 502-514.
- Le Point (2001),
« Hôpitaux. Le Palmarès 2001 », n° 1151, 31 août.
- RITCHIE, J.L., MAYNARD, C., CHAPKO, M.K., EVERY, N.R. et MARTIN, D.C. (1999),
« Association between percutaneous transluminal coronary angioplasty volumes and outcomes in the Health Care Cost and Utilization Project 1993-1994 », *AM J Cardiol*, vol. 83, n° 4, pp. 493-497.

- ROMANO, P.S., ZACH, A., LUFT, H.S., RAINWATER, J., RELY, L.L. et CAMPA, D. (1995),
« The California Hospital Outcomes Project : using administrative data to compare hospital performance », *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 21, n° 12, pp. 668-685.
- ROSENTHAL, G. (1997),
« Weak association between hospital mortality for individual diagnoses : implications for profiling hospital quality », *American Journal of Public Health*, vol. 87, n° 3, pp. 429-433.
- ROSENTHAL, G.E., QUINN, L. et HARPER, D.L. (1997),
« Declines in Hospital Mortality associated with a regional initiative to measure hospital performance », *American Journal of Medical Quality*, vol. 12, n° 2, pp. 103-112.
- ROSENTHAL, G.E., HAMMAR, P.J., WAY, L.E., SHIPLEY, S.A., DONER, D., WOJTALA, B., MILLER, J. et HARPER, D.L. (1998),
« Using hospital performance data in quality improvement : the Cleveland Health Quality Choice Experience », *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 24, n° 7, pp. 347-360.
- SHAW, C.D. (1997),
« Health-care league tables in the United Kingdom », *J. Qual. Clin. Practice*, n° 17, pp. 215-219.
- SILBER, J.H. et ROSENBAUM, P.R. (1997),
« A spurious correlation between hospital mortality and complication rates : the importance of severity adjustment », *Medical Care*, n° 35(suppl.), pp. OS77-OS92.
- SIRIO, C.A., ANGUS, D.C. et ROSENTHAL, G.E. (1994),
« Cleveland Health Quality Choice (CHQC) – An ongoing collaborative, community based outcomes assessment program », *New Horizons*, vol. 2, n° 3, pp. 321-325.
- SISK, J. (1998),
« Increased competition and the quality of health care », *The Milbank Quarterly*, vol. 76, n° 4, pp. 687-707.
- THOMAS, J.W. et HOFER, T.P. (1999),
« Accuracy of risk-adjusted mortality rate as a measure of hospital quality of care », *Medical Care*, vol. 37, n° 1, pp. 83-92.
- VOELKER, R. (1995),
« Why has historic' disclosure of hospital performance data attracted so little attention? », *JAMA*, vol. 273, n° 9, pp. 689-690.

ÉVALUER LA QUALITÉ DES SOINS DE LONGUE DURÉE EN INSTITUTION ET A DOMICILE

par

Naoki Ikegami^{*}, John P. Hirdes^{**} et Iain Carpenter^{***}

Résumé

Notre objectif est de clarifier les questions fondamentales se rapportant aux politiques de soins de longue durée (SLD), de décrire des instruments qui permettent une évaluation complète des besoins des personnes recevant des SLD en institution ou à domicile, et de montrer comment les données recueillies par l'utilisation de ces instruments peuvent servir à mesurer la qualité des soins.

Une politique claire en terme de SLD s'avère nécessaire afin d'éviter des distorsions et des pressions budgétaires dans les autres programmes conçus pour la santé, l'aide sociale et l'aide au logement. Étant donné que les besoins pour les SLD peuvent être définis de manière large, les décideurs politiques doivent premièrement s'attarder à élaborer des normes d'admissibilité afin d'assurer un accès équitable. Ensuite, on doit mettre l'accent sur la mesure de la qualité des soins, par la collecte de données sur le processus de soins et leurs conséquences sur l'état fonctionnel, cognitif et émotif des gens qui reçoivent ces soins.

L'élaboration d'une série de données minimales (MDS, Minimum Data Set) aux États-Unis a constitué un progrès décisif vers l'obtention de données précises à ce sujet. Depuis 1991, le MDS est devenu obligatoire dans presque toutes les maisons de santé aux États-Unis, de même qu'en Islande et dans deux provinces au Canada. Cet instrument d'évaluation a été traduit et validé dans plus de 20 pays. InterRAI, une organisation internationale à but non lucratif de chercheurs et de cliniciens, a élaboré une version de cet instrument pour les soins à domicile (MDS-HC). Ces deux instruments d'évaluation partagent un noyau commun d'items, ce qui peut faciliter la prestation de soins continus quel que soit le lieu où ces soins sont fournis, tout en offrant la souplesse d'inclure des items ayant pour but spécifique d'identifier les besoins liés aux soins à domicile.

L'utilisation des bases de données du MDS et MDS-HC nous permet maintenant de disposer d'indicateurs de qualité pouvant servir à comparer les fournisseurs de soins dans différentes régions d'un pays et entre les pays. Au Canada, les données disponibles pour les hôpitaux offrant des services de soins continus complexes en Ontario montrent qu'un tiers des patients sont immobilisés sur une base quotidienne, ce qui peut entraîner des plaies de pression. Ces résultats ont contribué à l'adoption récente d'une politique plus stricte concernant l'utilisation des dispositifs d'immobilisation en Ontario. D'autre part, la mise en place d'un projet pilote sur les indicateurs de qualité dans les centres agissant comme point d'entrée unique pour les soins de longue durée en institution ou à

* Professeur, Département de gestion et politique de la santé, École de médecine, Université de Keio, Tokyo, Japon.

** Professeur, Département des études sur la santé et de gérontologie, Université de Waterloo, Waterloo, Canada.

*** Professeur, Centre pour les études sur les services de santé, Université de Kent, Canterbury, Royaume-Uni.

Remerciements : Les auteurs aimeraient exprimer leur gratitude concernant un rapport antérieur rédigé à la demande de l'OCDE, « The potential for micro-data in assessing performance, needs and outcomes for long-term care at the international level », par G.I. Carpenter, J.P. Hirdes, B.E. Fries, D. Frijters et R. Bernabei ; les auteurs remercient également InterRAI de son appui.

domicile en Ontario montre qu'une forte proportion des clients qui auraient pu bénéficier de services de réadaptation n'ont pas obtenu ces services.

1. Enjeux concernant les soins de longue durée

1.1. Pourquoi établir une politique sociale en matière de soins de longue durée ?

Une certaine confusion entourant la notion de « soins de longue durée » (SLD), il est utile d'examiner tout d'abord la définition offerte par l'Institute of Medicine (1986), à savoir, « une variété de services médicaux et sociaux fournis à des personnes ayant besoin d'aide sur une base continue à cause d'un handicap physique ou mental. Les services peuvent être fournis dans une institution, à domicile ou dans la communauté, et comprendre les services non officiels fournis par la famille et les amis ainsi que les services officiels fournis par des professionnels et des organismes ». Un examen détaillé de cette définition nous donne des indices sur la difficulté qu'il y a à faire reconnaître les SLD comme partie intégrante de la sécurité sociale (Ikegami et Campbell, 2001).

La première difficulté consiste à établir une limite entre la responsabilité publique et la responsabilité privée. Il est facile de convenir que les soins prodigués à une femme âgée qui est seule, appauvrie et frêle devraient être une responsabilité publique. Mais est-ce encore le cas si son mari est vivant et relativement en bonne santé ? Qu'en est-il si cette personne possède de l'argent à la banque ou des biens comme une maison ou une voiture ? Devrait-elle être admissible aux services couverts par des fonds publics ? Dans l'affirmative, ses enfants devraient-ils hériter des biens en question ? Si ses enfants sont financièrement à l'aise, devraient-ils participer aux frais ? Ou, s'ils habitent près de chez elle, les enfants devraient-ils prodiguer eux-mêmes des soins ? En fait, la plupart des soins directement fournis à des personnes âgées et frêles vivant à domicile le sont par des membres de la famille (OCDE, 1996). Si des services officiels étaient fournis, les familles abandonneraient-elles leur rôle ? Compte tenu des perspectives contradictoires sur ces questions, il n'est pas facile de parvenir à un consensus sur une politique en matière de SLD.

Le deuxième problème est que les SLD s'assimilent à « une variété de services médicaux et sociaux ». De grandes différences existent dans les objectifs et les styles de travail des professionnels des services médicaux et sociaux (Kane, 1999). En général, les professionnels de la santé privilégient plutôt les mesures objectives de changement de l'état de santé et risquent de se désintéresser du processus si les possibilités d'amélioration sont minces. Par opposition, les professionnels des services sociaux montrent peut-être plus d'empathie mais ont tendance à ne pas prêter assez attention aux possibilités d'amélioration offertes par un traitement médical. Ces différences au chapitre de l'éducation et de la formation peuvent compliquer les tentatives de collaboration entre les membres de ces deux professions. Les différences dans l'organisation et le financement des services médicaux et sociaux rendent encore plus difficile d'élaborer et de maintenir la coopération au niveau institutionnel.

La troisième raison, et peut-être la plus importante, de l'hésitation à envisager sérieusement l'expansion des SLD est simplement une question de coût. Les gouvernements de tous les pays industrialisés s'inquiètent du fardeau croissant que représente une population vieillissante pour leurs régimes de pension et de santé. Dans ce contexte, accepter de prendre la responsabilité des soins de longue durée au moyen d'un programme coûteux fondé sur les besoins peut sembler relever de la naïveté.

Toutefois, malgré ces énormes obstacles, nul ne peut nier que la demande de services publics de SLD ira en grandissant, en raison du vieillissement de la population et de la diminution du soutien fourni par la famille¹. Si on ne parvient pas à répondre adéquatement à cette demande, on risque d'observer des distorsions et des pressions budgétaires dans les programmes conçus à d'autres fins, comme les régimes d'assurance-santé, l'aide sociale et l'aide au logement. Les difficultés surviendraient particulièrement dans les services hospitaliers, dont l'accessibilité est normalement universelle, contrairement à l'aide sociale, dont l'accessibilité est limitée par une évaluation des moyens. Cela serait non seulement inefficace, mais également inéquitable du fait que, lorsqu'un système est soumis à des pressions, les ressources limitées ont tendance à être affectées de manière

perçue comme injuste par le public. Ces préoccupations ont poussé les pays Membres de l'OCDE à s'entendre, en 1998, pour tenter de « coordonner les rôles quant aux régimes de soins de santé et d'aide sociale de manière à fournir des soins appropriés et intégrés aux personnes ayant des besoins à long terme »². Ainsi, l'objectif en matière de politique est de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer un programme de SLD à la fois équitable et efficace. A cette fin, l'évaluation de la qualité joue un rôle crucial.

1.2. Premier critère en matière de qualité : un accès équitable

Comme le besoin en matière de SLD peut être interprété largement, les gouvernements devraient d'abord concentrer leurs efforts sur l'élaboration de normes d'admissibilité afin de déterminer qui peut avoir accès aux services partiellement ou entièrement financés par l'État. Comme dans le cas des soins de santé, le premier critère de mesure de la qualité des SLD devrait être l'équité d'accès. Toutefois, contrairement à la situation des soins médicaux, l'attribution des ressources ne peut être simplement laissée à l'appréciation professionnelle des médecins. Il n'existe pas une seule profession qui possède l'expertise requise dans les divers aspects des SLD et en qui le public aurait confiance. Par conséquent, les normes doivent être claires et objectives et être jugées équitables autant par le public que par les fournisseurs. Pour que cet objectif puisse être atteint, il faut élaborer les éléments suivants :

- Un outil permettant d'évaluer objectivement la situation de la personne (et de sa famille, s'il y a lieu).
- Des lignes directrices explicites ou un algorithme permettant d'attribuer les avantages auxquels la personne a droit en fonction des renseignements découlant de l'évaluation.
- La formation du personnel en vue de l'utilisation appropriée de l'instrument d'évaluation.
- L'établissement de mécanismes officiels pour effectuer la surveillance du processus d'admissibilité par le gouvernement et pour entendre les appels lorsque les bénéficiaires contestent des décisions défavorables.

L'élaboration d'un instrument d'évaluation permettant de déterminer les facultés physiques d'une personne (par exemple, degré d'aide requise pour effectuer des tâches journalières comme se nourrir et se laver) et l'état mental (par exemple mémoire, capacité de prendre des décisions) revêt une importance particulière. La mesure exacte de ces paramètres est essentielle pour élaborer les critères d'attribution des avantages. Une fois que le programme est établi, ces mêmes mesures peuvent servir à évaluer la qualité des soins et à effectuer le suivi continu de la prestation de service. Chaque élément doit être hautement fiable et valide, car chaque cote peut être déterminante pour la décision sur l'admissibilité. Cette admissibilité se refléterait directement sur la quantité de services mis à la disposition des personnes et se traduirait en bout de ligne par un fardeau financier que la société serait contrainte de supporter.

Si de telles normes d'admissibilité peuvent être établies, il devrait être plus facile, pour un certain nombre de raisons énumérées plus loin, de contenir les coûts liés aux SLD comparativement aux coûts des soins de santé aigus. Premièrement, en ce qui concerne la définition de ce qui est « équitable », on utilise des normes différentes dans le cas des SLD. Dans le cas des soins de santé aigus, le public s'attend à ce que tout ce qui est nécessaire du point de vue médical soit fourni, même si le coût est élevé, et ne pense pas qu'il devrait exister de lien entre le traitement prescrit et la capacité de payer. Par opposition, on peut raisonnablement avancer que, si chacun a droit à un niveau minimal de SLD, les personnes qui disposent de plus d'argent peuvent vivre plus à l'aise, l'enjeu étant davantage une question de degré de confort ou de désagrément que de vie ou de mort. Ainsi, comparativement aux soins de santé, les dépenses liées aux SLD devraient être relativement prévisibles et maîtrisables tant par les personnes qui en bénéficient que par les systèmes de prise en charge, car le niveau des besoins ne varie pas aussi rapidement, les situations de vie ou de mort et les interventions nécessitant des technologies à coût élevé n'occupent pas une aussi grande place, et le processus décisionnel relève davantage des pratiques organisationnelles que de professionnels indépendants.

Deuxièmement, il est à prévoir que les personnes âgées ne se prévaudraient pas toutes de l'intégralité des services auxquels elles pourraient avoir droit si ces services étaient classés « SLD »³. Certains préfèrent recevoir des soins de leur famille ou de leurs amis et sont réticents à en recevoir d'un travailleur social à leur domicile. Dans le cas des soins de santé aigus, les patients ont beaucoup plus tendance à se prévaloir de l'intégralité des avantages auxquels ils peuvent avoir droit. Au Japon, la première année de mise en œuvre du régime public d'assurance de SLD a permis de confirmer que l'utilisation des SLD peut être laissée à l'appréciation des intéressés. En effet, les dépenses se sont situées plus de 10 pour cent en deçà des prévisions et environ au même niveau enregistré avant la mise en œuvre du programme (Ikegami, 2001).

De plus, des économies peuvent également être réalisées grâce au placement en établissements de SLD de personnes qui occuperaient autrement des lits dans une institution de soins aigus. Ainsi, la mise en place des SLD à titre de programme de sécurité sociale indépendant pourrait s'avérer moins coûteuse que ne le craignent certains. Mais cela dépend essentiellement de la possibilité d'élaborer des normes d'admissibilité équitables, transparentes et viables. Les décideurs doivent choisir les critères qui reflètent le mieux les valeurs dominantes de la société. L'apport de la communauté de la recherche consiste à produire des éléments scientifiques permettant d'évaluer chaque option et de mettre au point de tels instruments de mesure.

1.3. Évaluer la qualité des soins de longue durée

Une fois que les SLD financés par l'État sont accessibles et équitables, il faut s'intéresser à ce que les gouvernements peuvent faire pour assurer la qualité de ces soins. Comme il a été mentionné précédemment, la plupart des SLD continueront d'être fournis par la famille ou les amis, même si les services publics sont facilement accessibles. On pourrait invoquer que le but des services publics est d'offrir des soins avec le même dévouement que la famille. Cependant, bien que cela soit un important aspect de la qualité des SLD, le degré d'affection et de dévouement que les professionnels et les travailleurs sociaux peuvent fournir est difficile à mesurer.

Le deuxième aspect de la qualité est commun à toutes les industries de service : courtoisie du personnel et, pour les soins fournis dans un cadre institutionnel, confort et propreté des locaux, qualité de la nourriture, etc. A un niveau plus élémentaire, il existe des normes pour prévenir les risques d'incendie, maintenir des conditions sanitaires adéquates et surveiller les cas de négligence de la part du personnel. Toutefois, ces questions ne sont pas exclusives aux SLD et peuvent être rapidement adaptées à partir des normes élaborées dans d'autres secteurs.

Le troisième aspect de la qualité concerne l'émission des permis et la certification des établissements de SLD et des agences de soins à domicile par le gouvernement. Ce processus repose sur des exigences en matière de service et de sécurité décrites ci-dessus sous le deuxième aspect de la qualité de même que sur des conditions d'embauche de personnel qualifié. On mesure ici la qualité en fonction des qualifications ou certifications professionnelles du personnel. Ce critère d'évaluation est nécessaire, mais pas suffisant pour mesurer la qualité des soins.

Le dernier aspect de la qualité est celui des conséquences des services sur les personnes qui les reçoivent. Bien que la famille et les amis puissent continuer de fournir la plupart des SLD, ces personnes peuvent avoir besoin de recevoir des directives sur la façon de prodiguer les soins. La communication de renseignements et la prestation de formation aux aidants naturels relèvent de la responsabilité du secteur formel. De plus, dans les cadres institutionnels et dans les cas qui exigent une plus grande expertise technique (par exemple, le traitement des plaies de pression), les professionnels et le personnel soignant sont directement responsables de la qualité des soins qu'ils fournissent. L'état des personnes qui reçoivent les SLD n'est ni irréversible ni en déclin continu ; la qualité de vie des personnes à qui s'adressent les soins et celle des aidants naturels peut s'améliorer, les accidents (chutes) peuvent être évités, et le rythme du déclin peut être ralenti. A titre d'exemple, en traitant de manière appropriée les comportements problématiques liés à la maladie d'Alzheimer, il est possible de limiter les conséquences dévastatrices de cette maladie. Une alimentation équilibrée

peut contribuer à éviter l'hospitalisation de la victime pour cause de déshydratation. Le retournement périodique du corps du patient peut permettre d'éviter les plaies de pression.

La surveillance de la qualité des SLD pourrait s'avérer plus facile que dans le cas des soins de santé aigus, car le profil des personnes qui reçoivent ces soins tend à être plus homogène et les options de services sont plus restreintes. De plus, par définition, les personnes qui reçoivent des SLD sont soignées sur une base continue. Ainsi, tout manquement dans les soins fournis pourrait avoir des répercussions immédiates pour la personne. A titre d'exemple, si on omet de retourner une personne complètement immobilisée, des plaies de pression peuvent apparaître le jour suivant. Par contraste, il faut attendre cinq ans pour connaître les résultats du taux de survie suite à un traitement contre le cancer. Toutefois, afin de mesurer la qualité, il est nécessaire de mener des évaluations précises de l'état de la personne, afin de disposer d'un point de référence et de comparer le niveau de qualité des soins de différents fournisseurs. Ce sujet est abordé à la section suivante.

2. L'instrument d'évaluation des résidents (RAI – *Resident Assessment Instrument*) et l'instrument utilisé pour les soins à domicile (RAI-HC – *Resident Assessment Instrument-Home Care*)

2.1. Élaboration et utilisation du RAI

L'instrument d'évaluation des résidents (RAI – *Resident Assessment Instrument*) a été élaboré aux États-Unis en réponse à une étude de l'Institute of Medicine qui prévoyait la création d'un système d'évaluation uniforme et complet des résidents, et ce en vue d'améliorer la qualité des soins fournis dans les maisons de soins infirmiers (Institute of Medicine, 1986). Ce système comporte trois volets. Le premier est un ensemble complet d'éléments normalisés (le MDS – *Minimum Data Set*) servant à évaluer les forces et les faiblesses des résidents et à déterminer les soins de longue durée à offrir à ces personnes dans un cadre institutionnel (voir tableau 1). Le deuxième volet comporte des protocoles d'évaluation des résidents (RAP – *Resident Assessment Protocol*) servant à orienter les pratiques de planification des soins en fonction des difficultés, des risques et du potentiel d'amélioration dans 18 domaines identifiés au moyen des éléments d'évaluation (voir tableau 2). Chaque RAP comporte une combinaison unique d'éléments appelés « déclencheurs » ; lorsque ces déclencheurs sont présents, l'évaluateur doit examiner les questions se rapportant au problème, au risque ou au potentiel d'amélioration (tableau 3). A titre d'exemple, si on vérifie l'élément concernant les « étourdissements », il faut examiner le résident en fonction du RAP des « chutes ». De cette manière, les RAP fournissent aux cliniciens une méthode systématique qui favorise l'utilisation de pratiques exemplaires pour identifier et planifier les soins exigés par la grande panoplie de problèmes complexes auxquels sont confrontées les personnes qui reçoivent des soins de longue durée (Morris *et al.*, 1996). Le troisième volet est une série de directives qui indiquent dans quelles circonstances et comment utiliser le RAI.

Aux États-Unis, la mise en œuvre du RAI remonte à 1991 ; l'utilisation de cet instrument est requise pour tous les résidents de maisons de soins infirmiers (peu importe si les soins sont pris en charge par

Tableau 1. Domaines de l'instrument d'évaluation des résidents (RAI)

<ul style="list-style-type: none"> • Identification et information de base • Communication/audition • Humeur et comportement • Occupations • Prise de médicaments • Procédures et traitements spéciaux • Problèmes de peau et de pieds • État buccal et nutritionnel • État cognitif 	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes physiques et fonctionnels • Vision • Bien-être psychosocial • Médicaments • Continence durant les 14 derniers jours • Diagnostics médicaux • État bucco-dentaire • Participation aux évaluations
---	---

Source : Morris *et al.* (1996).

Tableau 2. **Protocoles d'évaluation des résidents (RAP)**

<ul style="list-style-type: none"> • État confusionnel aigu (delirium) • Fonction visuelle • AVQ : potentiel de réadaptation fonctionnelle • Bien-être psychosocial • Problèmes de comportement • Chutes • Alimentation par intubation • Soins dentaires • Usage de médicaments psychotropes 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte cognitive/démence • Communication • Incontinence urinaire et sonde urinaire • Humeur • Occupations • État nutritionnel • Déshydratation/équilibre liquidien • Plaies de pression • Contention
---	---

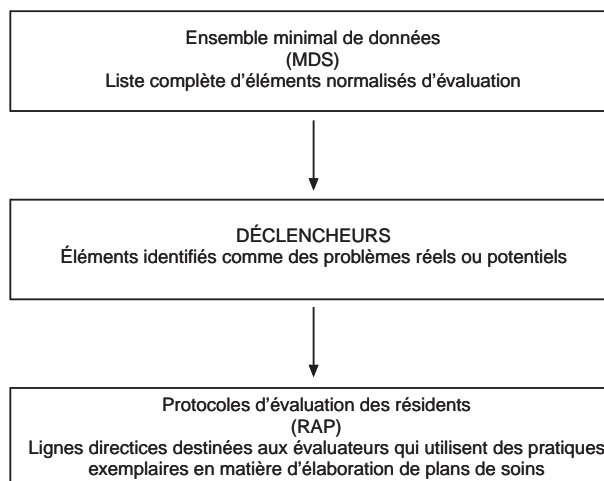
Source : Morris et al. (1996).

l'État) à travers le pays. Le système de sondage géré par les autorités fédérales sert aussi à vérifier les évaluations ainsi que leur utilisation à des fins de planification par les institutions, et ce en vue de veiller à la conformité avec des normes reconnues de prestation de soins. Toutes les institutions américaines doivent produire des rapports informatisés ; de plus, des archives nationales sont en cours d'élaboration à des fins de recherche et de surveillance.

Une évaluation nationale de la mise en œuvre des RAI a permis de mettre en lumière les résultats suivants⁴ :

- Une amélioration dans la pertinence et la précision de l'information disponible au sujet des dossiers médicaux des résidents.
- Une amélioration dans la pertinence de la planification des soins (les plans en matière de soins pour la période suivant l'application de l'instrument ont permis de régler un plus grand pourcentage des problèmes de santé des résidents, des facteurs de risques et du potentiel d'amélioration du fonctionnement).
- Des améliorations dans un large éventail d'autres processus liés aux soins qui influencent la qualité des soins et la qualité de vie des résidents, notamment un engagement accru des membres de la famille et des intéressés dans la planification des soins, un plus grand respect des directives, un plus grand recours aux programmes de gestion du comportement, une

Tableau 3. **Structure du système d'évaluation (RAI)**



Source : Morris et al. (1996).

participation accrue aux activités et, par ailleurs, une moindre fréquence des interventions problématiques, comme l'utilisation de sondes urinaires à demeure et les dispositifs de contention.

- Des réductions significatives au chapitre des facultés des résidents dans les activités quotidiennes, l'état cognitif, la continence urinaire, etc.
- Une réduction considérable du nombre de résidents hospitalisés, sans hausse de la mortalité.

A l'extérieur des États-Unis, le RAI a été adapté et validé dans plus de 20 pays. A l'heure actuelle, son utilisation est obligatoire en Islande et dans deux provinces du Canada. Au Japon, le manuel, qui a été traduit aux frais du gouvernement et s'est vendu à plus de 300 000 exemplaires, a permis d'introduire le concept de planification globale des soins. L'examen de la fiabilité des éléments d'évaluation dans huit pays a démontré que les valeurs atteignent le même haut niveau que dans le pays d'origine (Hawes *et al.*, 1995 ; Sgadari *et al.*, 1997). Son utilisation dans d'autres pays a permis de tirer de précieuses leçons au sujet des comparaisons d'un pays à l'autre. On a notamment observé une grande variation dans les caractéristiques des résidents d'institutions que l'on pourrait qualifier de maisons de soins infirmiers (Fries *et al.*, 1997). De plus, en examinant l'information au niveau des résidents, on peut entrevoir comment les dépenses engagées dans les SLD se répercutent sur la façon dont les soins sont fournis à différents segments de la population (Carpenter *et al.*, 1999).

2.2. Élaboration et utilisation du RAI-HC

La version « soins à domicile » du RAI (RAI-HC), a été élaborée en 1996 par un consortium international de chercheurs spécialisés dans les SLD, l'interRAI, et mis à l'essai dans de nombreux pays avant d'être finalisé. Son pendant d'évaluation, le MDS-HC (ensemble minimal de données – soins à domicile), comporte un champ d'application plus large qui permet d'évaluer les aspects propres aux soins à domicile, comme le rôle du soignant naturel, les indicateurs d'abus des personnes âgées, le rendement en matière d'activités instrumentales de la vie quotidienne (comme la préparation des repas), le respect des programmes de soins, la situation liée au milieu et diverses conditions médicales, notamment les mesures de médecine préventive. Par contre, l'évaluation est moins longue que celle administrée dans les maisons de santé, compte tenu des contraintes de temps liées au cadre (domicile). Cette économie a été rendue possible par un plus grand recours à l'évaluation de second degré obtenue à l'aide des protocoles d'évaluation des clients (CAP – *Client Assessment Protocols*) qui se concentrent sur les points nécessitant un examen plus approfondi. Les CAP, au nombre de 30, portent sur de nouveaux domaines comme les « risques institutionnels », la « promotion de la santé », l'« abus des personnes âgées » et le « respect des directives », mais ils s'appuient aussi sur des domaines propres aux RAP tels que la « dépression et l'anxiété », le « comportement » et les « drogues psychotropes ». De plus, les CAP comprennent de l'information de base et des lignes directrices détaillées qui peuvent servir de manuel de formation et de référence. Dans le cas des soins à domicile, l'apprentissage de façon autonome est particulièrement important parce que, contrairement aux gens travaillant dans le secteur institutionnel, les professionnels qui évaluent les besoins en matière de soins de santé et de services sociaux des personnes à domicile travaillent habituellement seuls.

Lorsqu'un concept d'évaluation se prête aux cadres institutionnel et communautaire, les mêmes éléments sont repris dans les deux types d'évaluation. Ces éléments représentent environ la moitié des quelque 200 éléments qui constituent la version « soins à domicile ». Dans les domaines clés de la capacité cognitive, de la communication, de la vision, de l'humeur, du comportement, des activités de vie quotidienne (AVQ) et de la continence, 30 des 32 éléments de la version « soins à domicile » sont identiques à ceux de la version en institution. Ainsi, il est possible de suivre les personnes qui reçoivent alternativement des soins à domicile et dans un cadre institutionnel, tout en restant à l'affût des aspects à évaluer de manière distincte dans l'un et l'autre de ces cadres. De plus, comme on utilise sensiblement la même méthode de planification des soins dans les deux cas, les échanges entre les professionnels des deux secteurs sont grandement facilités. Ces instruments d'évaluation représentent donc un système intégré d'information sur la santé (Hirdes *et al.*, 1999).

Les résultats de fiabilité de la version « soins à domicile » démontrent que les valeurs étaient aussi élevées dans chacun des cinq pays où l'instrument a été essayé au stade de développement et

qu'elles ont atteint des niveaux équivalents à ceux de la version originale (Morris *et al.*, 1997). Elle a subséquemment été traduite et validée dans plus de dix pays. Les instances compétentes l'ont mis en œuvre, ou sont sur le point de le faire, dans neuf États américains, cinq provinces canadiennes et plusieurs régions de l'Italie. Au Japon, le RAI-HC est l'instrument d'évaluation le plus utilisé. En outre, il a été mis à contribution dans une étude du V^ecadre de l'UE qui consiste à comparer les bénéficiaires de soins à domicile en regard des caractéristiques structurelles et organisationnelles d'organismes de prestation de services dans 11 pays européens (interRAI, 2000). Les premières comparaisons entre pays des bénéficiaires de soins à domicile révèlent de grands écarts dans les caractéristiques à l'étude.

3. L'utilisation du MDS pour mesurer la qualité

3.1. Utiliser les indicateurs de qualité (IQ) dans les établissements de soins de longue durée

Par le passé, on faisait appel à des sondages sur la capacité des établissements de fournir les soins (niveau de dotation, normes physiques des locaux, etc.) pour évaluer la qualité des soins, ou encore aux indices fournis par les patients dans le cadre de questionnaires au sujet du niveau de satisfaction. Les inspections des établissements ne donnent souvent pas de renseignements, parce qu'elles ne portent pas directement sur la qualité des soins obtenus par les résidents individuels ; de plus, les caractéristiques de ces établissements ne constituent pas nécessairement le principal facteur déterminant de la qualité de vie des personnes au sein de l'institution. Les sondages sur le degré de satisfaction des patients comportent de nombreuses lacunes, notamment des taux de réponse inadéquats, des réponses biaisées (par exemple, à cause des craintes de représailles) et l'exclusion de personnes souffrant de troubles cognitifs. Le MDS permet de mesurer de manière plus précise et significative la qualité des services, puisqu'il s'appuie sur une mesure normalisée du processus et des résultats des soins (Hirdes *et al.*, 1998 ; Mor *et al.*, 1998 ; Phillips *et al.*, 1997b ; Zimmerman *et al.*, 1995).

La plus récente version d'indicateurs de qualité (IQ) est présentée dans le tableau 4 (Center for Health Care Systems Research and Analysis, 1999). Il existe 24 indicateurs qui portent directement sur les processus de prestation de soins (par exemple, polypharmacie, recours aux dispositifs de

Tableau 4. Indicateurs de qualité (IQ) pour évaluer les soins en institution

IQ 1	Incidence de nouvelles fractures
IQ 2	Prévalence des chutes
IQ 3	Prévalence du comportement indésirable envers les autres*
IQ 4	Prévalence des symptômes de la dépression
IQ 5	Prévalence de la dépression non traitée à l'aide d'antidépresseurs
IQ 6	Utilisation de neuf médicaments ou plus donnés à heure fixe
IQ 7	Incidence de la déficience intellectuelle
IQ 8	Prévalence de l'incontinence urinaire ou anale*
IQ 9	Prévalence de l'incontinence urinaire ou anale occasionnelle ou fréquente sans plan de bain
IQ 10	Prévalence de sondes à demeure
IQ 11	Prévalence de surcharge fécale
IQ 12	Prévalence des infections des voies urinaires
IQ 13	Prévalence de la perte de poids
IQ 14	Prévalence de l'alimentation par intubation
IQ 15	Prévalence de la déshydratation
IQ 16	Prévalence des résidents alités
IQ 17	Incidence de la perte d'AVQ au moment de la vieillesse
IQ 18	Incidence de perte d'amplitude des mouvements
IQ 19	Prévalence de l'utilisation d'antipsychotiques en l'absence de conditions psychotiques associées*
IQ 20	Prévalence de l'utilisation d'anxiolytiques ou d'hypnotiques
IQ 21	Prévalence de l'utilisation d'hypnotiques plus de deux fois au cours de la semaine écoulée
IQ 22	Prévalence des contraintes matérielles quotidiennes
IQ 23	Prévalence de l'inactivité partielle ou totale
IQ 24	Prévalence des plaies de pression de stades 1 à 4*

* Différents taux calculés pour les résidents à haut risque et à faible risque.

Source : Center for Health Care Systems Research and Analysis (1999).

contention) et sur les résultats cliniques (par exemple, signes apparents de troubles cognitifs, régression de l'amplitude des mouvements). Les premiers sont centrés sur des mesures de prévalence à un moment précis, tandis que les deuxièmes sont des indicateurs d'incidence qui examinent les changements de condition entre deux évaluations. Comme toutes les données sont tirées du même formulaire d'évaluation, il n'est pas nécessaire de recueillir des données supplémentaires aux fins de l'évaluation de la qualité. Aux États-Unis, des vérificateurs au service de l'État utilisent les IQ pour évaluer la qualité des soins fournis dans les institutions. Au Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a publié au cours des trois dernières années des rapports d'étape provinciaux sur la qualité de soins complexes continus en Ontario (Teare *et al.*, 2000). Le rapport de 1999 de l'ICIS a aidé à attirer l'attention du public sur la question de la restriction de la mobilité en montrant que près d'un tiers des personnes recevant des soins continus complexes sont immobilisées sur une base quotidienne. Dans le rapport de l'année suivante, un supplément spécial sur les dispositifs de restriction de la mobilité a fourni une analyse détaillée des paramètres de prévision et des résultats de leur utilisation. En 2001, un projet de loi établissant une politique plus stricte concernant l'utilisation des dispositifs de restriction de la mobilité a été présenté par un membre de l'assemblée législative de la province de l'Ontario et, fait hautement inhabituel, a été adopté à l'unanimité. Si ces rapports n'ont pas eu à eux seuls une influence sur le débat, la nouvelle loi illustre bien la valeur des données probantes dans le processus décisionnel. L'Association des hôpitaux de l'Ontario utilise désormais abondamment les IQ dans le cadre d'un nouveau programme servant à communiquer au public la performance des hôpitaux et des services de soins continus complexes en matière de qualité. Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) a également inclus récemment les IQ dans la liste d'indicateurs qu'il utilise pour ses normes d'agrément appelées « mesures implantées pour le renouveau de l'évaluation » (MIRE).

Les tableaux 5 à 7 présentent les résultats d'hôpitaux offrant des services de soins continus complexes pour trois IQ dans trois différentes régions de l'Ontario (voir Teare *et al.*, 2000 pour le rapport détaillé des résultats). Ces résultats proviennent de 33 071 évaluations menées en 1997-1998 auprès de 16 042 personnes et de 32 437 évaluations menées en 1998-1999 auprès de 16 107 personnes.

Le tableau 5 fournit les résultats de l'évaluation des plaies de pression à différents stades de gravité, variant de « zones de rougeur persistante » (stade 1) à « rupture de la peau et exposition des muscles ou des os » (stade 4). Les douleurs qui accompagnent les plaies de pression affectent gravement la qualité de vie des résidents en institution ; de plus, ces plaies sont coûteuses à traiter et à prévenir du point de vue institutionnel. Au cours des deux années en question, les régions 1 et 4 avaient les plus hauts taux d'incidence de plaies de pression parmi les patients à risque élevé, tandis que les taux des autres

Tableau 5. **Prévalence des plaies de pression de stade 1 à 4 selon l'état de risque, hôpitaux et services de soins continus complexes de l'Ontario, 1997-1999**

Régions de l'Ontario		1997-1998	1998-1999
Région 1	Risque élevé*	23,2	25,5
	Faible risque	14,2	10,9
Région 2	Risque élevé	18,3	18,7
	Faible risque	10,4	9,4
Région 3	Risque élevé	20,0	18,6
	Faible risque	6,3	7,0
Région 4	Risque élevé	25,4	26,3
	Faible risque	9,4	9,4
Région 5	Risque élevé	19,0	18,8
	Faible risque	9,7	7,5
Toutes les régions	Risque élevé	21,2	21,0
	Faible risque	9,0	8,5

* Risque élevé = présence d'une ou plusieurs des conditions suivantes : patient comateux ; incapacité de se lever du lit ; incapacité de déplacer du lit sur un brancard ; maladie terminale et espérance de vie de moins de six mois ; 25 % de nourriture non consommée à la plupart des repas au cours des 7 derniers jours.

Source : Teare *et al.* (2000).

Tableau 6. **Prévalence de l'utilisation d'antipsychotiques en l'absence de conditions psychotiques associées selon l'état de risque, hôpitaux de soins continus complexes de l'Ontario, 1997-1999**

Régions de l'Ontario		1997-1998	1998-1999
Région 1	Risque élevé*	37.8	43.0
	Faible risque	10.8	9.6
Région 2	Risque élevé	34.4	36.2
	Faible risque	10.8	11.5
Région 3	Risque élevé	29.5	30.9
	Faible risque	8.2	7.2
Région 4	Risque élevé	33.4	34.5
	Faible risque	9.0	9.1
Région 5	Risque élevé	45.8	46.8
	Faible risque	17.5	18.7
Toutes les régions	Risque élevé	34.2	35.7
	Faible risque	10.2	9.9

* Risque élevé = présence d'une ou plusieurs des conditions suivantes : perte cognitive, agressivité verbale, agressivité physique et comportement indésirable envers les autres.
Source : Teare *et al.* (2000).

régions étaient relativement comparables entre eux. Toutefois, pendant la même période, c'est dans la région 3 (grand Toronto) que le taux d'incidence de plaies de pression dans le groupe à faible risque était le moins élevé. La région 1 avait des taux élevés pour les deux groupes, bien que le taux d'incidence de plaies de pression pour le groupe à faible risque ait diminué en 1998-1999.

Le tableau 6 montre la prévalence de l'utilisation de médicaments antipsychotiques en l'absence de troubles psychotiques et autres troubles apparentés. Ce type de médicament peut convenir pour certaines populations (par exemple les personnes souffrant de schizophrénie), mais il peut avoir des effets néfastes, comme des chutes ou la perte de fonctions cognitives. Tant pour le groupe à risque élevé que pour le groupe à faible risque, le taux le plus bas pour cet indicateur de qualité a été observé dans la région 3, et le taux le plus haut a été observé dans la région 5 (sud-ouest de l'Ontario). Au cours des deux années, le taux d'utilisation des médicaments antipsychotiques du groupe à faible risque pour la région 5 représentait plus que le double du taux enregistré dans la région 3, tandis que le taux du groupe à risque élevé était supérieur de 50 pour cent à celui de la région 3 (en valeur relative).

Le tableau 7 présente les IQ relatifs à la prévalence de l'alimentation par intubation ajusté selon le niveau de risque. Contrairement aux deux autres IQ, celui-ci est considérablement plus élevé dans la région 3, comparativement aux autres régions ; le taux est notamment deux fois plus élevé que celui des régions 1 et 5. Les raisons de cet écart ne sont pas encore connues, mais elles semblent être attribuables aux grandes différences dans les pratiques, d'où l'utilité de poursuivre l'enquête. Il est possible, par exemple, que les médecins des régions métropolitaines aient une perspective différente sur l'utilité de l'alimentation par intubation, comparativement à leurs homologues des autres régions.

Tableau 7. **Prévalence de l'alimentation par intubation, hôpitaux de soins continus complexes de l'Ontario, 1997-1999**

	1997-1998		1998-1999	
	Prévalence	N	Prévalence	N
Région 1	9.8	2 222	11.5	2 028
Région 2	13.0	3 064	15.2	3 581
Région 3	21.0	8 075	23.5	7 913
Région 4	12.5	4 838	15.2	4 702
Région 5	10.5	2 570	12.5	2 276
Toutes les régions	15.3	20 769	17.7	20 500

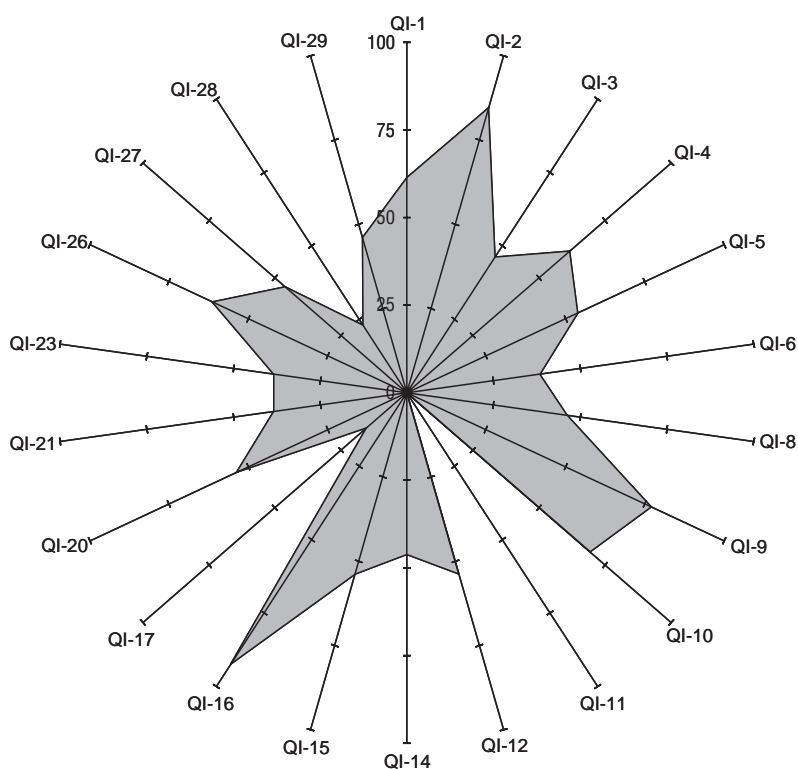
Source : Teare *et al.* (2000).

Par ailleurs, il est possible que les différences d'ordre culturel parmi les patients et les familles de la région de Toronto fassent en sorte que ces personnes optent pour une intervention plus énergique en fin de vie que celles des autres régions de la province. Le deuxième point qu'il est utile de signaler à propos de ce tableau est que les taux d'alimentation par intubation augmentent dans toutes les régions de la province. Ici encore, on ne connaît pas encore la raison de ce changement, mais il est possible qu'il provienne de la réduction généralisée des niveaux de dotation à travers la province.

A des fins administratives, les résultats des IQ peuvent être comparés et évalués de nombreuses manières. On peut simplement utiliser les chiffres absolus concernant les taux d'incidence et de prévalence pour des indicateurs précis afin de comparer les différents établissements ou d'effectuer des comparaisons internes sur une période donnée. On peut aussi classer les établissements d'après leurs taux d'IQ afin de calculer le rang-centile. Aux États-Unis, les vérificateurs ont tendance à axer leurs activités de suivi sur les établissements de l'industrie dont le rang-centile dépasse 90. Toutefois, d'un point de vue normatif, il faut user de prudence à cet égard, du fait que l'ensemble de l'industrie pourrait enregistrer de piètres résultats (par exemple, des taux uniformément élevés pour un IQ donné), auquel cas une comparaison à partir du classement ne permettrait pas à elle seule de déceler cette faiblesse.

Les IQ peuvent se prêter à différentes fonctions en plus de la surveillance de la performance et de l'amélioration de la qualité. Ils peuvent être intégrés aux fiches de rendement destinées aux consommateurs, de sorte que le public puisse consulter l'information obtenue à l'aide de mesures fondées scientifiquement, afin de connaître le niveau de performance d'un établissement donné. Les données de performance objectives pour chaque établissement peuvent servir aux évaluateurs externes à des fins de certification. Les établissements peuvent aussi utiliser ces données pour démontrer leur performance et les effets que certaines interventions passées ont pu avoir dans le but d'améliorer la qualité.

Figure 1. **Classement par centiles des indicateurs de qualité, établissement anonyme de l'Ontario, 1995**



Source : Hirdes et al. (1998).

Fait à mentionner, les indicateurs servent à mesurer la qualité par domaine ; il n'existe donc pas de note générale reflétant l'évaluation de la qualité globale. En pratique, un établissement peut donner de bons résultats dans plusieurs domaines, mais rarement dans tous. Cela facilite l'amélioration des soins dans les domaines à problème et permet d'assurer au personnel qu'il fait ce qu'il faut dans d'autres domaines. Aucun établissement, aussi bon soit-il, ne réussit à exceller dans tous les domaines. La figure 1 fournit la configuration des IQ d'un établissement donné, classés en centiles par rapport aux autres hôpitaux de soins de longue durée de l'Ontario ; plus l'indicateur est éloigné du centre pour un axe donné (zone grisée), plus grande est la proportion d'établissements offrant une meilleure qualité (les IQ proviennent de la version précédente, donc ils ne correspondent pas à ceux du tableau 4). A titre d'exemple, en ce qui concerne l'IQ 16 (état de déshydratation), l'hôpital en question obtient de bons résultats, tandis que pour l'IQ 17 (prévalence de résidents alités), les résultats sont médiocres.

3.2. Méthode alternative pour mesurer la qualité d'un pays à l'autre

Malheureusement, en ce qui concerne les comparaisons à l'échelle internationale, les IQ actuellement utilisés aux États-Unis et au Canada comportent des restrictions. Ces IQ ont été conçus pour comparer la qualité des établissements fournissant des soins à des patients dont l'état et les habitudes sont relativement similaires. Bien que cette similarité existe dans les maisons de soins infirmiers de chacun des États américains et dans les hôpitaux et services de soins continus complexes de l'Ontario, ce n'est pas le cas dans d'autres pays, où les établissements de SLD peuvent avoir des vocations différentes. Afin de résoudre ce problème, il faut apporter des ajustements plus pointus en ce qui concerne les risques. Tout d'abord, les IQ doivent être modifiés en fonction de l'état des résidents nouvellement admis dans le foyer. A titre d'exemple, si une maison de soins infirmiers admet une proportion élevée de résidents souffrant de plaies de pression ou de résidents qui étaient maintenus à l'aide d'un dispositif de contention à l'hôpital, il faut s'attendre à ce que la prévalence de ces conditions soit élevée en tout temps. D'autre part, il faut faire un ajustement en fonction de la différence dans la détérioration de l'état des résidents après leur admission. A titre d'exemple, si un pourcentage élevé des résidents souffrent d'incontinence anale ou de plaies de pression, il faut s'attendre à ce qu'un taux élevé de sondes à demeure soient utilisées. Dans le cas de l'incontinence anale, il faut faire des ajustements en fonction des données d'évaluation des admissions. Dans le cas des plaies de pression, il faut mener plusieurs évaluations auprès de chaque résident. Une équipe dirigée par John Morris vient de conclure le projet de seconde génération Mega QI, qui est la méthode statistique utilisée pour faire des ajustements pointus en fonction du risque à ces deux niveaux. Toutefois, les bases de données requises pour faire ces ajustements n'existent pas encore ailleurs qu'aux États-Unis et en Ontario.

Compte tenu de l'état actuel des choses, nous avons utilisé la méthode rudimentaire présentée ci-dessous pour illustrer le potentiel d'utilisation des données du MDS pour comparer la qualité à l'échelle internationale. Les résidents ont été classés selon leurs handicaps physiques (selon six catégories d'AVQ, voir Morris *et al.*, 1999) et cognitifs (d'après l'échelle de performance cognitive provenant du MDS, voir Morris *et al.*, 1994). Les valeurs des IQ sont comparées pour chacun des quatre groupes suivants.

- État physique satisfaisant/État cognitif satisfaisant (faible dépendance physique, faible déficience cognitive).
- État physique précaire/État cognitif satisfaisant (forte dépendance physique, faible déficience cognitive).
- État physique satisfaisant /État cognitif précaire (faible dépendance physique, forte déficience cognitive).
- État physique précaire/État cognitif précaire (forte dépendance physique, forte déficience cognitive).

Les données proviennent du Danemark, de l'Islande, de l'Italie, du Japon et des États-Unis. En Islande et dans six États américains, les données ont été recueillies par voie administrative et sont

représentatives de la population. Dans les autres pays, elles ont été obtenues dans le cadre de projets de recherche et développement. Les indicateurs utilisés pour évaluer la qualité étaient les suivants :

- *Chutes* : chutes constatées au cours du mois écoulé.
- *Plaies de pression* : présence de plaies de pression au stade 2 ou supérieur (stade 2 = perte partielle des couches de peau, avec abrasion, lésions ou faible cavité).
- *Incontinence anale* : incidence hebdomadaire ou plus fréquente.
- *Utilisation de dispositifs de restriction de la mobilité* : utilisation quotidienne de tout moyen d'immobilisation (restriction de la mobilité des membres ou du tronc, fauteuil équipé pour empêcher de se lever, ridelles de lit).
- *Interaction sociale* : note inférieure à 3 selon l'échelle MDS-Interaction sociale. Cette échelle, qui s'étend de 0 à 6, permet de déterminer la capacité d'interagir avec d'autres personnes, de se fixer des objectifs et de prendre part aux activités du foyer (Mor *et al.*, 1995). Les résidents qui sont actifs dans les six éléments du MDS-Interactions sociales reçoivent une note de 6, tandis que ceux qui ne sont actifs dans aucun de ces éléments reçoivent la note 0.

La prévalence de ces indicateurs est présentée dans le tableau 8. Dans ce tableau, les cases marquées d'une astérisque indiquent que la prévalence est considérablement différente ($\chi^2, p < 0.01$) de celle à laquelle on pourrait s'attendre s'il n'y avait pas de lien entre le pays et les indicateurs cliniques. Au sein de chaque pays, la prévalence des problèmes tend à être plus élevée (comme prévue) dans le cas des résidents souffrant d'un handicap physique, particulièrement lorsque ce handicap est accompagné d'une déficience cognitive. On observe de grandes différences entre les pays en ce qui concerne la prévalence à l'intérieur d'un sous-groupe ; par contre, quel que soit l'indicateur, aucun pays

Tableau 8. Prévalence d'indicateurs cliniques choisis, classés d'après le fonctionnement physique et cognitif

	Nombre de résidents	Chutes au cours des 30 derniers jours (%)	Plaies de pression (%)	Incontinence anale min. 1/sem. (%)	Toutes contraintes journalières (%)	Faible interaction sociale < 3 (max., 6) (%)
Bon état physique/bon état cognitif		*	*	*	*	*
Italie	292	7.5	1.7	14.4	4.1	61.3
Danemark	1 454	11.0	0.5	9.4	0	
États-Unis	8 083	9.3	0.4		0.6	42.9
Japon	665	3.3	0	3.9	0.6	51.1
Islande	667	4.5	0.3	3.1	0	55.0
État physique précaire/bon état cognitif		*		*	*	*
Italie	207	7.8	2.9	77.3	20.8	72.9
Danemark	924	14.1	2.9	32.8	2.4	
EU	10 602	16.9	2.1	34.5	12.6	56.4
Japon	208	6.3	1.0	54.8	4.3	87.0
Islande	224	8.5	0	17.0	6.3	60.7
Bon état physique/état cognitif précaire		*		*	*	*
Italie	63	3.2	1.6	27.0	9.5	85.7
Danemark	349	7.7	0.3	17.5	0	
EU	907	14.1	0.3	23.9	3.5	70.1
Japon	43	4.7	0	30.2	0	86.0
Islande	81	8.6	0	8.6	2.5	85.2
État physique précaire/état cognitif précaire		*	*	*	*	*
Italie	229	7.5	7.4	92.6	35.7	90.3
Danemark	715	14.6	2.9	70.5	7.8	
EU	7 652	10.7	3.0	81.6	37.9	89.5
Japon	324	1.9	0.9	86.7	12.3	96.6
Islande	276	3.6	0.7	57.2	33.0	97.1

* Les cases marquées d'une astérisque indiquent que la prévalence est considérablement différente ($\chi^2, p < 0.01$) de celle à laquelle on pourrait s'attendre s'il n'y avait pas de lien entre le pays et les indicateurs cliniques.

Source : D'après Carpenter *et al.* (1999).

ne surpasse les autres. Les États-Unis se placent au premier ou au deuxième rang quant à la prévalence des chutes et à l'utilisation de dispositifs de contention dans tous les sous-groupes. Par contre, le pourcentage de résidents ayant peu ou pas d'interaction sociale est le plus faible dans tous les sous-groupes comparativement aux autres pays. L'Italie présente une prévalence plus élevée que les autres pays en ce qui a trait à l'incontinence anale et à l'utilisation de dispositifs de contention. Le Japon présente une prévalence accrue d'incontinence anale dans tous les groupes sauf ceux des personnes les moins dépendantes. Le Danemark (pour lequel les données sur l'interaction sociale étaient incomplètes) présente une moindre prévalence pour la plupart des indicateurs, à l'exception des chutes et de l'incontinence anale chez les résidents les plus indépendants, et à l'exception des chutes chez les résidents les plus dépendants. Les plaies de pression étaient plus fréquentes chez les résidents ayant une plus grande dépendance physique, mais l'Islande et le Japon n'ont rapporté pratiquement aucune plaie de pression, même chez les résidents dont l'état physique et cognitif est précaire.

3.3. Indicateurs de qualité (IQ) pour les soins fournis à domicile et en milieu communautaire

Les indicateurs de qualité pour les soins à domicile (IQSD), qui sont basés sur les données du MSD-HC, sont en cours d'élaboration. D'après l'expérience acquise grâce à l'élaboration d'une méthode pointue d'ajustement en fonction du risque pour les maisons de soins infirmiers, 30 IQ ont été préparés de manière provisoire pour les soins à domicile (tableau 9). Les domaines évalués comprennent les suivants : fonction physique, fonction cognitive, nutrition, médicaments, incontinence, plaies de pression, douleurs et facteurs environnementaux. La qualité des soins fournis dans la collectivités est plus difficile à évaluer, du fait que tous les soins ou presque continuent d'être fournis par la famille ou par des amis. Dans une telle situation, à moins d'abus flagrants, les pouvoirs publics peuvent difficilement agir directement. Toutefois, si des services publics étaient offerts, les professionnels devraient pouvoir conseiller les aidants naturels sur la manière de dispenser les soins et de mentionner les conséquences néfastes du non-respect de ces

Tableau 9. Indicateurs de qualité des soins à domicile (IQSD)

Indicateurs de prévalence	Indicateurs d'incidence
Nutrition <ul style="list-style-type: none"> - Repas non consommés entièrement - Perte de poids - Déshydratation 	Incontinence <ul style="list-style-type: none"> - Incapacité de remédier à une incidence d'incontinence urinaire
Médicaments <ul style="list-style-type: none"> - Aucun examen des médicaments administrés 	Plaies de pression <ul style="list-style-type: none"> - Incapacité de remédier/incidence de plaies de pression
État physique <ul style="list-style-type: none"> - Absence d'accessoires de soutien pour les personnes ayant de la difficulté à se déplacer - AVQ/potential de réadaptation fonctionnelle et absence de thérapies 	État physique <ul style="list-style-type: none"> - Incapacité de remédier à une perte d'activité quotidienne signalée sur le long formulaire - Incapacité de remédier à une incidence de mobilité réduite au domicile
Fonction psychosociale <ul style="list-style-type: none"> - Renfermement et signes de détresse - État confusionnel aigu (delirium) - Mauvaise humeur 	Fonction psychosociale <ul style="list-style-type: none"> - Incapacité de remédier à une incidence de perte cognitive - Incapacité de remédier à une incidence de difficulté de communication
Douleur <ul style="list-style-type: none"> - Douleur perturbatrice ou intense - Douleur non apaisée 	
Sécurité/environnement <ul style="list-style-type: none"> - Chutes - Blessures de toutes sortes - Négligence/abus 	
Autre <ul style="list-style-type: none"> - Vaccin contre la grippe non administré - Hospitalisation 	

Indicateurs pour les soins à domicile développés par interRAI (2001).

Tableau 10. Prévalence d'indicateurs de qualité choisis parmi les clients de 10 centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de l'Ontario

Organisme de prestation de soins à domicile	% de clients auquel est assorti un indicateur de qualité des soins à domicile (IQSD)		
	Douleur non maîtrisée adéquatement à l'aide de médicaments	Vaccin contre la grippe non administré les 2 années précédentes	Capacité d'améliorer les fonctions mais thérapies non administrées
CASC 1	26.1	42.6	74.7
CASC 2	18.2	21.2	63.8
CASC 3	38.1	20.4	70.8
CASC 4	29.2	20.2	63.2
CASC 5	24.1	16.8	85.1
CASC 6	32.0	43.2	70.5
CASC 7	32.5	25.9	72.8
CASC 8	46.8	20.4	77.1
CASC 9	42.2	32.8	87.9
CASC 10	19.5	28.8	75.6

Source : Hirdes, J.P. (2001), *The RAI-Health Informatics Project (RAI-HIP)*, Final Report to the Health Transition Fund, University of Waterloo, Waterloo.

conseils. De plus, il incomberait au fournisseur de soins de prévenir le médecin si des problèmes surviennent dans le cadre du traitement médical. Ainsi, dans le cas des organismes de soins à domicile affichant de piètres notes en regard des IQ, l'évaluation détaillée des dossiers de chaque patient confirmerait si les professionnels avaient pris les mesures appropriées ou devraient le faire.

Le tableau 10 présente les résultats d'IQSD choisis à partir d'une étude menée par les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de l'Ontario, regroupement qui agit comme point d'entrée unique pour les organismes offrant des services dans la collectivité et dans un cadre institutionnel. Les gestionnaires de cas de dix villes différentes ont mis en application la version « soins à domicile » de l'instrument d'évaluation dans le cadre d'un projet pilote, et un groupe de travail a récemment transmis des recommandations au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario pour la mise en œuvre de cet instrument à l'échelle de la province. Le taux de contrôle inadéquat de la douleur a varié dans une mesure de 2.6 parmi les clients existants des CASC, le taux de prévalence culminant à près de 47 pour cent des clients. Le taux de variabilité est un peu moins élevé parmi l'ensemble des CASC en ce qui concerne l'omission de la vaccination contre la grippe au cours des deux années précédentes, mais une différence absolue de plus de 20 pour cent persiste entre les CASC qui présentent le plus haut taux de vaccination de leurs clients et ceux qui présentent le plus faible taux. On observe une tendance sensiblement différente dans les indicateurs portant sur l'offre de thérapies de réadaptation aux clients qui présentent un potentiel d'amélioration de la mobilité. S'il existe dans ce cas également une différence absolue de plus de 20 pour cent entre les deux extrêmes pour cet indicateur, l'aspect le plus frappant dans cette colonne est le taux global élevé en ce qui concerne l'absence d'accès aux services de réadaptation pour les clients de l'Ontario qui reçoivent des soins à domicile et ont besoin de ces services. En fait, dans chacun des CASC, la grande majorité des clients qui auraient pu bénéficier de services de réadaptation n'ont pas obtenu ces services.

Certains ajustements dans les indicateurs devront éventuellement être envisagés, car ils ont été élaborés aux États-Unis et au Canada, où les services sont fortement axés sur les soins médicaux. Dans les pays européens et au Japon, les soins à domicile sont peut-être plus axés sur les services sociaux, comme en témoigne l'élaboration de normes nationales de performance au Royaume-Uni (ministère de la Santé, 1998).

4. Conclusion

Afin d'évaluer la qualité des SLD, il faut utiliser les éléments suivants :

1. des instruments d'évaluation fiables et valides ;

2. une méthode d'interprétation des données ;
3. des bases de données renfermant de l'information sur les évaluations.

Grâce à l'élaboration des versions en institution et à domicile du RAI et de leurs indicateurs de qualité respectifs, les deux premiers éléments requis existent déjà. Pour que le troisième élément devienne réalité, les gouvernements doivent s'engager à constituer les bases de données nécessaires et à tenir un rôle proactif dans la surveillance de la qualité des soins. Les RAI fournissent une base efficace pour réaliser cet objectif, car ils ont principalement été mis au point pour la planification des soins au niveau clinique. Ainsi, les données cliniques obtenues peuvent aussi servir à des fins administratives moyennant un faible coût supplémentaire.

Les processus pourrait s'avérer encore plus utiles si les données servaient aussi à effectuer des paiements. Dans le cas des soins fournis dans les institutions, il serait possible de procéder aux paiements en compensant les établissements selon la troisième version du *Resource Utilisation Groups* (RUG-III). Chaque résident tombe dans un des 44 groupes du RUG-III, selon la façon dont il est évalué au moyen du MDS. Un taux d'indemnité journalière est établi pour chaque groupe en fonction de l'utilisation relative des ressources (Fries *et al.*, 1994). Comme les mêmes données MDS servent aux fins du paiement et de la vérification de la qualité, les établissements disposent de deux mesures incitatives contradictoires permettant d'effectuer des évaluations exactes. A titre d'exemple, l'existence de plaies de pression impose que le patient soit classé dans un groupe RUG-III élevé, car le coût des soins est accru. L'établissement se verrait donc fortement encouragé à évaluer même les cas les plus bénins, comme une plaie de pression. Par contre, si la case correspondant aux plaies de pression est cochée pour un nombre trop élevé de résidents, l'établissement sera jugé de mauvaise qualité à l'issue de l'évaluation. Par conséquent, afin de ne pas soulever de craintes liées à la qualité, l'établissement aura tout intérêt à éviter d'évaluer les conditions telles que les plaies de pression. Aux États-Unis, le système Medicare utilise le RUG-III pour payer les maisons de soins infirmiers ; de son côté l'Ontario a récemment commencé à appliquer un système de paiement similaire pour ses hôpitaux offrant des services de soins continus complexes. Le RUG-III a été validé en Suède, au Japon, au Royaume-Uni et en Espagne (Carpenter *et al.*, 1997) ainsi qu'en Finlande (Björkgren *et al.*, 1999).

En ce qui concerne les données sur les soins à domicile, une autre utilisation possible de l'instrument d'évaluation est de déterminer et surveiller l'admissibilité des personnes aux SLD. Comme il a été mentionné dans la première section, l'équité de l'accès aux soins est le premier critère de qualité ; la condition préalable pour assurer le respect du principe d'équité réside dans des évaluations exactes. Dans l'État du Michigan, l'algorithme MI-Choice utilisé pour déterminer si les personnes peuvent souscrire à Medicaid répond aux normes d'équité et cadre avec les services offerts dans cet État. MI-Choice a repris certains éléments du MDS, les simplifiant dans certains cas, et a préparé un formulaire d'évaluation qui tient sur une feuille. Cette méthode pourrait être utilisée pour développer des algorithmes similaires dans d'autres pays.

La concept et la méthodologie du RAI vont continuer de s'élargir. En ce qui concerne la santé mentale, un RAI-MH destiné aux établissements de soins mentaux a été mis au point en Ontario et est sur le point d'être mis en œuvre dans cette province (Hirdes *et al.*, 2001). Une variante de cet instrument axé sur la santé mentale est en cours d'élaboration et sera adaptée aux soins fournis en milieu communautaire. Ces instruments ont en commun des éléments de base qui permettent de surveiller l'évolution des personnes dans des cadres variés, mais ils comportent aussi des éléments uniques qui tiennent compte de la spécificité des besoins de chaque système. A l'avenir, il sera éventuellement possible de constituer une base de données globale qui permettra de traiter la qualité des soins et leurs coûts, peu importe le cadre et le type de service offert. Toutefois, afin de recueillir les fruits de ces efforts, les décideurs doivent savoir que des fonds devront être engagés au départ pour former adéquatement les cliniciens qui utiliseront ces instruments ainsi que le personnel administratif qui analysera et contrôlera les données. Les soins de longue durée appartiennent à un domaine qui n'a pas reçu toute l'attention qu'il mérite. Le fossé qui sépare les professionnels de la santé des professionnels des services de soins aux personnes reste à être comblé.

NOTES

1. Certains estiment que les progrès réalisés dans le domaine médical et le mode de vie donneront lieu à une « compression de la morbidité » et réduiront considérablement la demande de soins de longue durée (Jacobzone *et al.*, 1998). Manton et Gu (2001) avancent pour leur part que le nombre absolu de personnes âgées contraintes à résider en institution est à la baisse aux États-Unis ; par contre, si le taux de « compression » s'accroît, cet effet ne suffira probablement pas dans la plupart des pays à compenser la simple augmentation du nombre de personnes âgées de santé fragile.
2. « Pour un monde solidaire – Le nouvel agenda social », réunion du Comité de l'emploi, du travail et des affaires sociales au niveau ministériel portant sur la politique sociale, OCDE, Paris, 23-24 juin 1998 (voir OCDE, 1999).
3. Si des indemnités en espèces sont offertes, comme c'est le cas en Allemagne, tous ceux qui se considèrent admissibles en feront peut-être la demande. Au Japon, les indemnités en espèces n'existent pas, et c'est l'une des raisons pour lesquelles les dépenses sont inférieures aux prévisions.
4. Ces résultats sont consignés dans un rapport final présenté à la HCFA (Phillips *et al.*, 1996) ainsi que dans une série d'articles (Fries *et al.*, 1997a ; Hawes *et al.*, 1997a ; Mor *et al.*, 1997 ; Phillips *et al.*, 1997a) :

RÉFÉRENCES

- BJÖRKGREN, M.A., HAKKINEN, U., FINNE-SOVERI, U.M. et FRIES, B.E. (1999),
« Validity and reliability of Resource Utilization Groups (RUG-III) in Finish long-term care facilities », *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 27, pp. 228-234.
- CARPENTER, G. I., IKEGAMI, N., LJUNNGREN, G., CARRILLO, E. et FRIES, B. E. (1997),
« RUG-III and Resource Allocation : comparing the relationship of direct care time with patient characteristics in five countries », *Age and Ageing*, vol. 26-S2, pp. 61-65.
- CARPENTER, G. I., HIRDES, J., RIBBE, M. W., IKEGAMI, N., CHALLIS, D.J., STEEL, K., BERNABEL, R. et FRIES, B. E. (1999),
« Targeting and quality of nursing home care. A five nation study », *Ageing Clin. Exp.Res.*, vol. 11, n° 2, pp. 83-89.
- CENTER FOR HEALTH SYSTEMS RESEARCH AND ANALYSIS (1999),
Facility Guide for the Nursing Home Quality Indicators – National Data System, Center for Health Care Systems Research and Analysis, University of Wisconsin, Madison.
- FRIES, B. E., HAWES, C., MORRIS, J. N., PHILLIPS, C. D., MOR, V. et PARK, P. S. (1997),
« Effect of the National Resident Assessment Instrument on selected health conditions and problems », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, pp. 994-1001.
- FRIES, B. E., SCHNEIDER, D. P., FOLEY, W. J., GAVAZZI, M., BURKE, R. et CORNELIUS, E. (1994),
« Refining a case-mix measure for nursing homes : Resource Utilization Groups (RUG-III) », *Medical Care*, vol. 32, pp. 668-685.
- FRIES, B. E., SCHROLL, M., HAWES, C., GILGEN, R., JONSSON, P. V. et PARK, P. (1997),
« Approaching cross-national comparisons of nursing home residents », *Age and Ageing*, vol. 26-S2, pp. 13-18.
- HAWES, C., MORRIS, J. N., PHILLIPS, C. D., MOR, V., FRIES, B. E. et NONEMAKER, S. (1995),
« Reliability estimates for the Minimum Data Set for Nursing Home Resident Assessment and Care Screening (MDS) », *The Gerontologist*, vol. 35, pp. 172-178.
- HAWES, C., MOR, V., PHILLIPS, C. D., FRIES, B. E., MORRIS, J. N., STEEL-FRIEDLOB, E., GREENE, A. M. et NENNSTIEL, M. (1997),
« The OBRA-87 nursing home regulations and the implementation of the resident assessment instrument : Effects in process quality », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, pp. 977-985.
- HIRDES, J.P., ZIMMERMAN, D., HALLMAN, K.G. et SOUCIE, P.S. (1998),
« Use of the MDS quality indicators to assess quality of care in institutional settings », *Canadian Journal for Quality in Health Care*, vol. 14, n° 2, pp. 5-11.
- HIRDES, J.P., FRIES, B.E., MORRIS, J.N., STEEL, K., MOR, V., FRIJTERS, D., JONSSON, P., LABINE, S., SCHALM, C., STONES, M.J., TEARE, G. SMITH, T., MARHABA, M. et PEREZ, E. (1999),
« Integrated health information systems based on the RAI/MDS series of assessment instruments », *Healthcare Management Forum*, vol. 12, n° 4, pp. 30-40.
- HIRDES, J.P., MARHABA, M., SMITH, T.F., CLYBURN, L., MITCHELL, L., LEMICK, R.A., CURTIN TELEGDI, N., PÉREZ, E., PRENDERGAST, P., RABINOWITZ, T. et YAMAUCHI, K. (2001),
« Development of the Resident Assessment Instrument – Mental Health (RAI-MH) », *Hospital Quarterly*, vol. 4, n° 2, pp. 44-51.
- IKEGAMI, N. (2001),
« Population ageing and impact on the organisation, delivery and financing of long-term care : An innovative approach from Japan », www.chera.ca/program.html
- IKEGAMI, N. et CAMPBELL, J.C. (2001),
Designing an independent LTC system : In general and in Japan, Discussion paper for 4-Country Conference on « Aging and Health Policy », Gananoque, Ontario.
- INSTITUTE OF MEDICINE (1986),
Improving Quality of Care in Nursing Homes, National Academy Press, Washington, D.C.
- interRAI EUROPEAN COLLABORATION (2000),
« The Aging in Home Care (ADHOC) project », 2000, V^e projet cadre de l'UE, n° QLRT-2000-00002.

- JACOBZONE, S. *et al.* (1998),
 « Long Term Care Services to Older People, A Perspective on Future Needs : The Impact of An Improving Health of Older Persons », Working Paper AWP 4.2, « Maintaining Prosperity In An Ageing Society : The OECD Study on the Policy Implications of Ageing », OCDE, Paris.
- KANE, R.A. (1999),
 « Commentary : Preparing health and social clinicians for holistic care », in J.C. Campbell et N. Ikegami (dir. pub.), *Long-Term Care for Frail Older People – Reaching for the Ideal System*, Springer-Verlag, Tokyo.
- MANTON, K.G. et GU, X.L. (2001),
 « Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above 65 from 1982 to 1999 », *PNAS Early Edition*, www.pnas.org/ycgiydoi/10.1073/pnas.111152298
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1998),
Modernising Social Services, Londres.
- MOR, V., MORRIS, J.N., LIPSITZ, L. et FOGEL, B. (1998),
 « Benchmarking quality in nursing homes : The Q-Metrics System », *Canadian Journal of Quality in Health Care*, vol. 14, pp. 12-17.
- MOR, V., K. BRANCO, FLEISHMAN, J., HAWES, C., PHILLIPS, C., MORRIS, J.N. et FRIES, B.E. (1995),
 « The structure of social engagement among nursing home residents », *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, vol. 50, n° 1, pp. 1-8.
- MOR, V., INTRATOR, O., FRIES, B. E., PHILLIPS, C., TENO, J., HIRIS, J., HAWES, C. et MORRIS, J.N. (1997),
 « Changes in hospitalization associated with introducing the Resident Assessment Instrument », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, pp. 1002-1010.
- MORRIS, J. N., FRIES, B.E. et MORRIS, S.A. (1999),
 « Scaling ADL's within the MDS », *J Gerontology*, vol. 4, n° 11, pp. M546-553.
- MORRIS, J.N., MURPHY, K., NONEMAKER, S., FRIES, B.E. *et al.* (1996),
Resident Assessment Instrument Version 2.0, Government Printing Office, Washington DC.
- MORRIS, J. N., FRIES, B.E., MEHR, D.R., HAWES, C., PHILLIPS, C., MOR, V. et LIPSITZ, L.A. (1994),
 « The MDS Cognitive Performance Scale », *Journal of Gerontology*, vol. 49, n° 4, pp. 174-182.
- MORRIS, J. N., FRIES, B. E., STEEL, K., IKEGAMI, N., BERNABEI, R., CARPENTER, G. I. GILGEN, R., HIRDES J. P. et TOPINKOVA, E. (1997),
 « Comprehensive clinical assessment in community setting – Applicability of the MDS-HC », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, pp. 1017-1024.
- MORRIS, J. N., C. HAWES. C., FRIES, B.E., PHILLIPS, C., MOR, V., KATZ, S., MURPHY, K., DRUGOVICH, M.L. et FRIEDLOB, A.S. (1990),
 « Designing the National Resident Assessment Instrument », *The Gerontologist*, vol. 30, n° 3, pp. 293-307.
- OCDE (1999),
Pour un monde solidaire – Le nouvel agenda social, Paris.
- PHILLIPS, C., HAWES, C., MOR, V., FRIES, B. et MORRIS, J. N. (1996),
Évaluation of the Nursing Home Resident Assessment Instrument : Executive Summary, Health Care Financing Administration, Washington, D.C.
- PHILLIPS, C. D., ZIMMERMAN, D., BERNABEI, R. et JONSSON, P. V. (1997),
 « Using the Resident Assessment Instrument for quality enhancement in nursing homes », *Age and Ageing*, vol. 26-S2, pp. 77-81.
- SGADARI, A., MORRIS, J., FRIES, B.E., LJUNGGREN, G., JONSSON, P., DUPASQUIER, J.-N. et SCHROLL, M. (1997),
 « Efforts to establish the reliability of the Resident Assessment Instrument », *Age Ageing*, vol. 26-S2, pp. 27-30.
- TEARE, G., HIRDES, J.P., ZIRALDO, M., PROCTOR, W. et NENADOVIC, M. (2000),
Provincial Status Report – The Quality of Caring – Ontario April 1998-1999, Canadian Institute of Health Information, Toronto.
- ZIMMERMAN, D., KARON, S., ARLING, G., CLARK, B., COLLINS, E., ROSS, R. et SAINFORT, F. (1995),
 « The development and testing of nursing home quality indicators », *Health Care Financing Review*, vol. 16, pp. 107-128.

CONSTRUCTION D'INDICATEURS COMPOSITES POUR L'ÉVALUATION DE L'EFFICIENCE DES SYSTÈMES DE SANTÉ

par

Peter Smith*

Résumé

L'efficacité des systèmes de santé peut être mesurée sous divers angles, et de nombreux indicateurs de performance sont proposés à cette fin. Si un grand nombre d'entre eux rendent effectivement compte d'importants aspects du comportement des systèmes, tous n'en sont pas moins partiels et risquent, par conséquent, de prêter à confusion. Compte tenu du vif intérêt des décideurs politiques pour l'efficacité des systèmes, la question suivante se pose : l'agrégation des indicateurs peut-elle fournir une meilleure appréciation de l'efficacité des systèmes que la vision partielle issue de chaque indicateur ? La présente étude vise à déterminer dans quelle mesure une certaine forme d'agrégation est possible et utile. Nous commençons tout d'abord par une étude de quelques concepts économiques clés associés à la performance des systèmes. Nous examinons ensuite le raisonnement en faveur du passage d'indicateurs individuels à des indicateurs composites. Quatre éléments importants d'un indicateur composite sont analysés, à savoir : les aspects distincts à évaluer, le choix des indicateurs opérationnels retenus, la transformation de tels indicateurs en unités communes et les coefficients de pondération à utiliser ensuite pour calculer l'indicateur composite. Notre étude comporte aussi quelques observations découlant de la mesure de l'efficacité des systèmes à partir d'indicateurs composites. L'examen des indicateurs composites opérationnels est illustré par quatre exemples concrets, dont sont déduites de bonnes (et mauvaises) pratiques de construction d'indicateurs composites. L'étude se termine par une analyse des situations où les indicateurs composites sont utiles et tente de déterminer jusqu'à quel point leur élaboration constitue une amélioration par rapport à la présentation d'indicateurs distincts.

Introduction

Toutes les sociétés et nations ont mis sur pied une forme de système de santé, ce qui désigne généralement les activités intentionnelles « dont le principal objectif consiste à promouvoir, à rétablir ou à maintenir l'état de santé » (Organisation mondiale de la santé, 2000). Bien entendu, la nature et la portée d'un système de santé sont largement tributaires des circonstances, des moyens et des préférences de la société qu'il vise à servir. Toutefois, considérés globalement, tous les systèmes ont des objectifs similaires, soit améliorer la durée et la qualité de la vie de la population. Bon nombre de systèmes visent également à assurer un accès équitable aux services de santé.

* Centre d'économie de la politique sanitaire, Université de York, Royaume-Uni (Téléphone : + 44 1904 433779. Télécopieur : + 44 1904 433759. Courrier électronique : pcsl@york.ac.uk).

Remerciements : Je tiens à remercier Geoff Anderson, Jeremy Hurst, Gaétan Lafortune, Andrew Street et Alan Williams de m'avoir fait part de leurs commentaires sur une version précédente du présent document, ainsi que John Appleby et David Andrews pour la documentation supplémentaire qu'ils m'ont permis d'obtenir. J'assume l'entière responsabilité de toute erreur ayant pu se glisser dans ce texte.

Compte tenu des imposantes sommes consacrées aux systèmes de santé à l'échelle mondiale, il semble à propos de se demander si l'argent est investi sagement. Cette question comporte deux volets : tout d'abord, compte tenu des technologies accessibles, la proportion de l'économie mondiale consacrée à la santé est-elle justifiée ? Le cas échéant, chaque système de santé utilise-t-il les ressources de la meilleure façon possible ? La première question est manifestement cruciale et se prête à un débat constant. Notre étude est toutefois axée sur la seconde question.

Si les objectifs des systèmes de santé n'étaient pas contestés et étaient simples à évaluer, il serait relativement simple de répondre à cette question. Cependant, même si on s'entend vraisemblablement pour affirmer que les systèmes de santé visent à améliorer les niveaux et la distribution des services de santé ainsi que leur accessibilité pour chaque personne, les avis sont partagés quant à la façon d'appliquer intégralement ces vastes principes.

Pour la présente étude, néanmoins, nous présumons qu'il est possible de convenir d'objectifs. Par *performance du système de santé*, nous entendons le niveau d'atteinte de ces objectifs. Cette définition est analogue à celle de l'OMS sur l'atteinte des objectifs dans le système de santé (Organisation mondiale de la santé, 2000). Beaucoup croient que la performance du système de santé est multidimensionnelle, fondée sur des objectifs qui peuvent être saisis seulement – à supposer qu'on puisse les évaluer – à l'aide de diverses échelles de mesure. De nombreux indicateurs de performance existants saisissent d'importants aspects du comportement du système de santé, mais ils sont tous partiels dans une certaine mesure, et par conséquent ils peuvent être trompeurs. La nature multidimensionnelle de la performance n'est pas propre aux systèmes de santé. En effet, l'un des thèmes centraux de la gestion moderne repose sur la nature multidimensionnelle complexe de la plupart des concepts de la performance organisationnelle et sur la nécessité d'élaborer une « fiche de performance équilibrée » si on veut saisir le concept de façon satisfaisante (Kaplan et Norton, 1992).

Cette nature multidimensionnelle a mené à l'élaboration de mesures composites de la performance du système de santé. L'élaboration d'une mesure composite se justifie par le fait qu'aucune mesure unique ne peut saisir le concept de performance du système. Il s'agit plutôt, premièrement, d'évaluer la performance de chaque composante, puis de combiner d'une certaine façon les diverses facettes en une seule évaluation de la performance de l'ensemble du système.

Afin de saisir l'efficacité par laquelle les systèmes de santé se servent des ressources mises à leur disposition, il faut examiner la performance par rapport à une certaine mesure des ressources utilisées, résumées habituellement sous forme de coûts. Les économistes rapportent bien souvent le ratio de la performance aux coûts pour évaluer le rendement. Dans le cadre de la présente étude, cependant, ce concept sera rendu par l'expression *efficacité du système de santé*.

Notre étude vise à présenter le raisonnement qui a précédé l'élaboration de mesures composites de la performance du système de santé et le concept d'efficacité du système de santé qui s'y rattache. Elle dresse tout d'abord les raisons qui ont mené à l'élaboration des indicateurs de la performance du système de santé puis celles qui ont motivé le passage d'indicateurs séparés à des indicateurs composites. Elle présente quatre exemples concrets d'indicateurs composites, dont sont déduites de bonnes (et mauvaises) pratiques de construction. À la lumière de ces exemples, quatre éléments importants d'un indicateur composite sont analysés, à savoir : les aspects distincts à évaluer, le choix des indicateurs opérationnels retenus, la transformation de tels indicateurs en unités communes et les coefficients de pondération à utiliser ensuite pour calculer l'indicateur composite. L'étude se termine par une analyse des situations où les indicateurs composites sont utiles et tente de déterminer jusqu'à quel point leur élaboration constitue une amélioration par rapport à la présentation d'indicateurs distincts.

Par souci de concision, nous évitons d'aborder certains principes importants qui sous-tendent l'élaboration d'indicateurs composites. Par exemple, nous ne définissons pas ce que nous entendons par système de santé. Même si on peut le définir *grosso modo* comme l'ensemble des arrangements institutionnels visant à améliorer l'état de santé de la population, il est difficile de rendre ce concept applicable. De toute évidence, le système de santé déborde du cadre des soins de santé. Devrait-il englober, par exemple, la redistribution du revenu, facteur souvent mentionné en raison de sa grande

influence sur la santé de la population ? Nous présumons également que les objectifs du système peuvent être acceptés et que l'objectif ultime d'élaboration de l'indicateur composite est d'évaluer l'efficacité avec laquelle les ressources du système sont déployées. Ces questions de principe méritent une attention approfondie, mais la présente étude est axée principalement sur les enjeux techniques qui ont servi de base à l'élaboration des indicateurs composites.

1. Pourquoi des indicateurs composites ?

Le tableau 1 dresse un résumé de deux aspects de la performance du système de santé dans les pays de l'OCDE. Le premier indicateur porte sur l'espérance de vie des femmes à l'âge de 65 ans. Cet indicateur saisit ce que la plupart des gens considèrent un aspect important de la performance du système de santé. Toutes choses étant égales par ailleurs, une espérance de vie plus élevée devrait indiquer une meilleure performance. Or, l'espérance de vie est un indicateur vraiment inadéquat et incomplet quand il s'agit de voir si les objectifs dans l'ensemble du système sont atteints.

En outre, nous pouvons envisager l'indicateur sur l'espérance de vie conjointement avec une deuxième évaluation du résultat du système, par exemple le taux de mortalité infantile, qui figure également au tableau 1. Toutes choses étant égales par ailleurs, des taux de mortalité infantile peu élevés indiquent une meilleure performance du système. Conjointement avec l'indicateur sur l'espérance de vie, les déductions sur la performance du système ne sont pas très claires. Par exemple, la Finlande affiche un taux de mortalité infantile très peu élevé de 3.9, mais elle présente une espérance de vie relativement faible de 18.6 années pour les femmes ayant atteint 65 ans.

Tableau 1. Deux indicateurs de performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE

	Espérance de vie en 1995 : femmes à l'âge de 65 ans		Mortalité infantile en 1996 : décès par 1 000 naissances vivantes	
	Années	Rang	Taux	Rang
Allemagne	18.5	18	5.0	9
Australie	19.5	8	5.8	16
Autriche	18.7	15	5.1	10
Belgique	19.6	7	6.0	17
Canada	20.1	4	5.6	13
Corée	17.0	25	7.7	24
Danemark	17.6	23	5.6	13
Espagne	19.9	5	5.5	11
États-Unis	18.9	14	7.8	25
Finlande	18.6	17	3.9	3
France	20.6	2	4.8	7
Grèce	18.4	19	7.3	22
Hongrie	15.8	28	10.9	26
Irlande	17.4	24	5.5	11
Islande	19.4	9	3.7	1
Italie	19.4	9	6.2	20
Japon	20.9	1	3.8	2
Luxembourg	19.2	11	4.9	8
Mexique	18.3	20	17.0	28
Norvège	19.1	12	4.1	5
Nouvelle-Zélande	19.0	13	7.3	22
Pays-Bas	18.7	15	5.7	15
Pologne	16.6	26	12.2	27
Portugal	17.8	22	6.9	21
République tchèque	16.1	27	6.0	17
Royaume-Uni	18.3	20	6.	19
Suède	19.7	6	4.0	4
Suisse	20.2	3	4.7	6
Turquie	14.2	29	42.2	29

Source : OCDE (2000).

Dans la plupart des cas, l'examen de l'ensemble de la performance du système est alors difficile. Quelle importance faut-il accorder aux différentes composantes de la performance, mesurées de diverses façons, pour en assurer une combinaison significative ? Les défenseurs des indicateurs composites proposent d'appliquer un système de pondération à chaque indicateur de performance. Par conséquent, pris dans sa plus simple expression, l'indicateur composite adopte une forme linéaire telle que :

$$C_i = \alpha_1 P_{i1} + \alpha_2 P_{i2} + \dots + \alpha_n P_{in} = \sum_j \alpha_j P_{ij}$$

où C_i est le résultat composite pour le système i , P_{ij} représente l'évaluation particulière pour l'attribut j dans le système i et α_j correspond au coefficient de pondération rattaché à l'attribut j . D'autres méthodes de combinaison des mesures de la performance en un résultat composite peuvent évidemment être envisagées, mais la présente étude portera sur cette plus simple expression.

Pour l'élaboration de l'indice, il faut préciser un ensemble de coefficients de pondération $\alpha_1, \alpha_2, \dots, \alpha_n$ à relier aux indicateurs de composantes. Les coefficients de pondération visent à indiquer l'importance relative des indicateurs. En particulier, le ratio α_1/α_2 devrait indiquer le sacrifice de l'objectif 2 que l'utilisateur est disposé à faire afin d'obtenir une unité supplémentaire de l'objectif 1. Il est à noter que les coefficients de pondération sont analogues aux prix dans le cas de la production. (Pour approfondir l'analyse économique visant à élaborer un indicateur composite, se reporter à l'annexe technique.)

Les principaux arguments présentés pour élaborer un indicateur composite de performance reposent sur le fait qu'il offre une évaluation plus arrondie de la performance d'un système que l'inspection fragmentaire de chaque indicateur de performance et qu'il facilite l'évaluation de l'efficacité de l'ensemble du système. Par rapport à la définition que nous avons choisie, l'élaboration d'une mesure de l'efficacité du système reposant sur ce résultat composite représente en principe un exercice trivial. Il suffit de calculer le ratio du résultat de la performance par rapport aux coûts rattachés au système de santé, même si ce simple concept est bien souvent compliqué dans les faits par la difficulté de garantir des coûts estimatifs fiables et la nécessité de rajuster les influences externes sur la performance que le système de santé ne peut maîtriser.

2. Quatre exemples

À l'appui de la présente étude, nous présentons quatre exemples publiés de mesures composites de la performance du système assortis de brefs commentaires. Ces exemples sont tirés du régime Medicare américain, des soins de santé dans les régions canadiennes, des autorités sanitaires au Royaume-Uni et du classement des systèmes de santé nationaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

2.1. Régime Medicare américain

Jencks *et al.* (2000) présentent une évaluation à plusieurs variables de la qualité des soins administrés à des bénéficiaires de services rémunérés à l'acte fournis par Medicare dans les divers États. L'objectif consiste à offrir un système de surveillance de la performance afin d'appuyer l'amélioration continue de la qualité. On mise sur le processus des soins plutôt que sur les résultats. Le choix des indicateurs s'est fait en fonction de cinq critères :

- La maladie choisie représente une source importante de morbidité ou de mortalité.
- Certains processus de soins sont réputés pour améliorer les résultats.
- L'évaluation de ces processus est faisable.
- La performance peut être grandement accrue.
- Les actions des gestionnaires peuvent améliorer la performance.

Vingt-deux mesures du processus ont été élaborées pour six domaines cliniques : infarctus aigu du myocarde (six indicateurs), insuffisance cardiaque (deux indicateurs), accident cérébrovasculaire (trois

Tableau 2. Indicateurs de qualité des soins des bénéficiaires du régime Medicare américain

A l'hôpital*Infarctus aigu du myocarde*

1. Administration d'aspirine dans un délai de 24 heures après l'admission (Aspirine 24 h)
2. Prescription d'aspirine à la sortie de l'hôpital (Aspirine sortie)
3. Administration d'un bêta-bloquant dans un délai de 24 heures après l'admission (BB 24 h)
4. Prescription de bêta-bloquant à la sortie de l'hôpital (BB sortie)
5. Inhibiteur de l'enzyme de conversion prescrit à la sortie des patients en situation de fraction d'éjection ventriculaire gauche, 40 % (IEC-IAM)
6. Conseils de cesser de fumer donné durant l'hospitalisation (Tabagisme)
7. Intervalle avant l'angioplastie, min (ACTP min)*
8. Intervalle avant le traitement thrombolytique, min (Lytique, min)*

Défaillance cardiaque

9. Évaluation de la fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG)
10. Inhibiteur de l'enzyme de conversion prescrit à la sortie des patients en situation de fraction d'éjection ventriculaire gauche, 40 % (IEC-DC)

Accident cérébrovasculaire

11. Warfarine prescrite aux patients atteint de fibrillation auriculaire (Défibrillation)
12. Antithrombotique prescrit à la sortie des patients ayant subi un accident cérébrovasculaire aigu ou un accident ischémique transitoire (Antithrombotique)
13. Évitement de la nifédipine sublinguale pour les patients atteints d'un accident cérébrovasculaire aigu (Nifédipine)

Pneumonie

14. Antibiotique dans un délai de 8 heures après l'arrivée à l'hôpital (Antibiotique 8 h)
15. Antibiotique selon les recommandations actuelles (Antibiotique Rx)
16. Hémoculture (le cas échéant) avant la prescription d'antibiotique (Hémoculture)
17. Patient sélectionné pour un vaccin antigrippal (Sél. antigrippe)
18. Patient sélectionné pour un vaccin antipneumococcique (Sél. pneum.)

Tout emplacement*Pneumonie*

19. Immunisation contre la grippe chaque année (Immun. Grippe)
20. Immunisation antipneumococcique au moins une fois (Immun. pneum.)

Cancer du sein

21. Mammographie au moins aux 2 ans (Mammographie)

Diabète

22. Hémoglobine A1c au moins chaque année (HbA1c)
23. Examen de la vue au moins aux 2 ans (Examen de la vue)
24. Profil lipidique au moins aux 2 ans (Profil lipid.)

* Non utilisé dans l'indicateur composite.

Source : Jencks *et al.* (2000)

indicateurs), pneumonie (sept indicateurs), cancer du sein (un indicateur) et diabète (trois indicateurs)¹. Chaque indicateur signale le pourcentage des patients ayant reçu une intervention particulière rattachée à la condition présente (tableau 2).

Chacun des 50 États (ainsi que le district fédéral de Columbia et Puerto Rico) est classé en fonction de chaque mesure. Chaque résultat en pourcentage est alors appliqué à une échelle ordinale de 1 à 52. Une mesure composite de la performance est élaborée en calculant le classement moyen de chaque État. Les écarts types sont également mentionnés. On remarque que les États du nord et ceux qui sont moins peuplés obtiennent une meilleure performance que les États du sud et les plus peuplés.

L'analyse du régime Medicare a suscité l'attention des médias populaires, comme dans le cas de la revue *Harpers*, qui a fait paraître une fiche des résultats composites sur la qualité pour les divers États (Holmes et Pennington, 2001). Cet article indique également les niveaux de dépenses par habitant, ce qui traduirait un intérêt pour l'efficacité que l'analyse initiale n'a pas tenté de cerner.

Les auteurs reconnaissent – même si le choix des mesures du processus repose sur un solide consensus scientifique et professionnel – qu'il y a des circonstances où le processus prescrit n'est pas approprié. De plus, dans le cas de certaines mesures, le dénominateur de l'indicateur est peu élevé,

causant d'importantes erreurs-types dans quelques États. On note certaines inquiétudes plus générales concernant la fiabilité des données pour quelques indicateurs.

Le choix des mesures est clairement entravé par la disponibilité des données et dresse un tableau non équilibré des services de santé, puisque les services offerts aux patients hospitalisés et les services de prévention sont surreprésentés. De plus, puisque chaque indicateur reçoit une pondération égale, le recours à huit indicateurs pour les soins visant à lutter contre l'infarctus aigu du myocarde signifie que ce domaine clinique a une influence beaucoup plus grande que les soins liés au cancer du sein, pour lequel il n'existe qu'un seul indicateur.

De plus, le recours au classement par État comme fondement de l'indicateur composite suppose que les mêmes différences dans le classement sont toutes également importantes, sans égard à l'intervention visée ou à l'endroit du classement où elles se produisent. Par exemple, la faible différence entre Puerto Rico (59 pour cent) et le New Jersey (61 pour cent) sur l'inhibiteur de l'enzyme de conversion prescrit au moment du départ assure la même contribution au résultat composite de Puerto Rico que la différence beaucoup plus marquée entre Puerto Rico qui se classe dernier (38 pour cent) et la Floride avant-dernière (76 pour cent) concernant l'administration d'antibiotiques à des patients victimes de pneumonie dans un délai de 8 heures après l'arrivée à l'hôpital. Si l'objectif de Puerto Rico est d'accroître son résultat composite, l'incitation serait donc de se concentrer sur des activités comme la prescription de l'inhibiteur de l'enzyme de conversion pour lequel un mouvement vers le haut du classement peut être plus facilement atteint, au lieu de se concentrer sur les interventions qui offrent en fait la meilleure chance d'obtenir une amélioration de l'état de santé.

Même si des résultats absolus avaient été utilisés (plutôt que des classements), les incidences sur les résultats en matière de santé d'un écart d'un point de pourcentage en terme de performance peuvent varier grandement entre les indicateurs. Par exemple, l'amélioration de 1 pour cent dans l'aspirine prescrite au moment du départ peut avoir une incidence très différente sur le résultat de l'état de santé pour les patients traités pour un infarctus aigu du myocarde que dans le cas d'une amélioration de 1 pour cent dans les séances de désaccoutumance au tabac. Les États sont incités à se concentrer sur les secteurs où les coûts associés à l'obtention d'un meilleur classement sont les moindres.

2.2. Soins de santé dans les régions canadiennes

L'Institut canadien d'information sur la santé a décidé de préparer une série de rapports annuels qui dressent l'état du système de soins de santé au Canada (Institut canadien d'information sur la santé, 2001a). Dans le cadre de ces rapports, une série d'indicateurs de la santé pour les 63 plus grandes régions (portant sur 90 pour cent de la population) est publiée séparément (Institut canadien d'information sur la santé, 2001b). L'Institut évite d'agréger les indicateurs. Toutefois, la revue hebdomadaire *Maclean's* publie un rapport sur la santé annuel qui cherche à classer les régions selon les données. On vise ainsi à présenter dans une forme accessible l'information sur les soins de santé jugés importants pour la population (Marshall, 1999).

Le troisième rapport de *Maclean's* a recours à ce qu'on appelle les « 15 meilleurs indicateurs reconnus à l'échelle nationale » de la performance des soins de santé. Ces indicateurs sont groupés en six catégories, comme l'indique le tableau 3 : résultats, soins prénataux, santé communautaire, services aux aînés, efficacité et ressources (Marshall, 2001). L'étude porte sur 54 régions comptant plus de 125 000 habitants. En cas d'absence de données, les résultats sont estimés à partir de la performance des données présentes. Tous les 15 indicateurs sont rééchelonnés pour obtenir une moyenne de 80 et un écart type de 10 (un résultat plus élevé suppose une meilleure performance).

Dans chacune des six catégories, les résultats des éléments sont combinés ensuite au moyen des coefficients de pondération « fondés sur le jugement expert » afin de produire six catégories de résultat. Les six catégories sont ensuite combinées à l'aide de coefficients de pondération : résultats 0.2 ; soins prénataux 0.2 ; santé communautaire 0.2 ; services aux aînés 0.1 ; efficacité 0.2 ; ressources 0.1. Les résultats composites de la performance vont de 89.5 (Vancouver Nord/Ouest, en Colombie-Britannique) à 73.4 (North Bay/Huntsville, en Ontario).

Tableau 3. Indicateurs pour les régions canadiennes

Résultats

1. Espérance de vie à la naissance, basée sur les taux de mortalité moyens entre 1995 et 1997.
2. Survie à une crise cardiaque : probabilité de décès des patients atteints de crise cardiaque dans les 30 jours suivant l'admission.

Soins prénataux

3. Faible poids à la naissance : proportion de naissances vivantes d'enfants pesant moins de 2 500 g.
4. Césariennes : pourcentage de femmes qui accouchent par césarienne de convenance.
5. Accouchements par voie vaginale à l'hôpital par des femmes ayant déjà subi une césarienne de convenance.

Santé communautaire

6. Fractures de la hanche : taux d'hospitalisation standardisés selon l'âge – personnes de plus de 64 ans.
7. Pneumonie et grippe : taux d'hospitalisation standardisés selon l'âge – personnes de plus de 64 ans.

Services aux aînés

8. Remplacements de la hanche : taux standardisés de remplacement total de la hanche selon l'âge par tranche de 100 000 habitants jusqu'à un seuil de 80 % des collectivités.
9. Remplacements du genou : taux standardisé total de chirurgie de remplacement du genou par tranche de 100 000 habitants – les valeurs n'augmentent pas quand les taux dépassent la moyenne nationale.

Efficacité

10. Sorties de patients possibles : pourcentage d'hospitalisations pour soins aigus pour des conditions ne nécessitant pas l'admission.
11. Sortie hâtive : variation par rapport à la durée de séjour prévue, standardisée selon l'âge et le diagnostic.
12. Admissions évitables : admissions à l'hôpital standardisées selon l'âge par 100 000 personnes pour des maladies (comme le diabète et l'asthme) où les soins ambulatoires appropriés réduisent le besoin d'hospitalisation.

Ressources

13. Médecins : omnipraticiens actifs et médecins de famille par 100 000 personnes jusqu'au seuil constitué par le taux le plus élevé des derniers 80 % des collectivités.
14. Spécialistes : spécialistes médicaux actifs par 100 000 personnes jusqu'au seuil constitué par le taux le plus élevé des derniers 80 % des collectivités.
15. Services locaux : ratio du total des hospitalisations dans la région par rapport au total des hospitalisations générées par les résidents de la région.

Source : Marshall (2001).

L'approche employée par *Macleans* vise à assurer une évaluation plus arrondie de la performance du système par rapport à l'exemple du régime Medicare, en tenant compte de dimensions telles que les résultats sur la santé et l'efficacité. De plus, l'approche séquentielle dans l'attribution de coefficients de pondération (en premier aux indicateurs dans chaque catégorie, puis selon les différentes catégories) permet de tenir compte plus attentivement des priorités. En revanche, elle est aux prises avec les mêmes faiblesses concernant la prise en compte incomplète des activités, et la méthode de pondération reste très rudimentaire.

De plus, la combinaison des mesures de résultats, de processus et d'efficacité engendre une certaine confusion quant au concept de la performance que la mesure composite vise à saisir. L'efficacité n'est pas considérée comme le niveau d'atteinte des objectifs par rapport aux dépenses, mais plutôt comme un autre objectif qui viendrait aussi contribuer à la mesure du concept de performance.

2.3. Autorités sanitaires britanniques

Les autorités sanitaires anglaises et leurs équivalents écossais et gallois sont chargés de la planification des soins de santé et de la promotion de l'état de santé de leur population, qui compte en moyenne 500 000 personnes. Au Royaume-Uni, le télédiffuseur de la quatrième chaîne a commandé une étude auprès des chercheurs du King's Fund, qui consistait à classer le succès global des autorités sanitaires sur le plan de l'atteinte de ces objectifs. On visait à « évaluer les soins de santé types en tenant compte des attentes du public ». Les résultats ont été diffusés le 20 février 2000 (Channel Four, 2000).

On a sélectionné six indicateurs portant sur la performance des autorités sanitaires à partir de données rapidement et facilement utilisables provenant du bureau national du NHS :

- Décès attribuables au cancer (par 100 000 personnes).
- Décès attribuables à une maladie du cœur (par 100 000 personnes).

Tableau 4. Répartition moyenne de 60 jetons entre six indicateurs de performance des soins de santé au Royaume-Uni

Indicateur	Jetons	Pondération
Réduction des décès par cancer	16	1.00
Réduction des décès par maladie cardiaque	12	0.75
Réduction du nombre total de personnes sur les listes d'attente des hôpitaux	10	0.63
Réduction du nombre de personnes qui attendent plus de 12 mois	9	0.56
Accroissement du nombre d'opérations de la hanche	5	-0.31
Réduction du nombre de décès à la suite de maladies « évitables »	8	0.50

Source : Appleby et Mulligan (2000).

- Nombre total de personnes sur les listes d'attente des hôpitaux (par 1 000 personnes) ;
- Pourcentage des personnes sur les listes d'attente qui attendent depuis plus de 12 mois ;
- Nombre d'opérations à la hanche (par 100 000 personnes) ;
- Décès à la suite d'une maladie ayant pu être évitée (par 100 000 personnes).

Cette étude visait notamment à rattacher les coefficients de pondération aux indicateurs sur la base des préférences du public. A cette fin, l'organisation MORI a mené un sondage auprès de 2 000 personnes afin de connaître les priorités de la population. On a demandé aux répondants de répartir un « budget » de 60 jetons entre les six indicateurs de performance, ce qui a donné lieu à la répartition moyenne présentée au tableau 4. On a constaté peu de changements entre les différents groupes démographiques.

Les coefficients de pondération figurant dans la dernière colonne du tableau ont fait l'objet d'un simple rééchelonnage (le chiffre négatif des opérations à la hanche indique simplement la nature de cet indicateur, qui est que « plus est mieux »). On a ensuite calculé l'indicateur brut composite de la performance en multipliant chaque résultat de performance par le coefficient de pondération s'y rattachant et en récapitulant.

Les chercheurs s'inquiétaient du fait que certains indicateurs bruts de la performance accusaient une distribution asymétrique et qu'on ne les avait pas tous mesurés à l'aide d'une même échelle. Ils ont alors approfondi leur analyse : certains indicateurs ont fait l'objet de transformation afin d'obtenir une meilleure approximation de la distribution normale. Les données ont ensuite été rééchelonnées pour obtenir une moyenne de zéro et un écart type de un (un résultat z). L'indicateur composite révisé n'a pas engendré d'importants changements dans le classement des autorités sanitaires.

Finalement, il a fallu procéder au rajustement des résultats pour tenir compte du milieu socio-économique dans chaque autorité sanitaire, facteur considéré comme ayant une importante influence non contrôlable sur la performance. L'indicateur composite a été établi par régression par rapport à une mesure largement utilisée du niveau de désavantage socio-économique à l'échelle locale (le résultat pour les régions défavorisées). Cet ajustement explique 43 pour cent de l'écart dans l'indicateur composite. Les écarts résiduels découlant de cet ajustement forment la base d'une mesure révisée de l'indicateur composite qui font apparaître d'importants changements au classement (Appleby et Mulligan, 2000).

Cette étude est aux prises avec les mêmes problèmes de disponibilité limitée des données comme dans le cas des deux premiers exemples, mais un effort plus concerté a permis d'attribuer des coefficients de pondération plus significatifs à l'indicateur composite. De plus, les chercheurs reconnaissent que les coefficients de pondération relatifs sont implicites dans les échelles utilisées pour évaluer le succès. Or, il apparaît incertain que les techniques de sondage utilisées dans l'étude ont nécessairement permis de déduire les coefficients de pondération nécessaires pour le calcul d'un indicateur composite, soit la valeur *marginale* relative d'une unité de performance supplémentaire. Les répondants peuvent, par exemple, avoir lié les valeurs des vies sauvées à des aspects non pertinents,

comme la perception de l'ampleur du problème (nombre absolu de décès) ou de l'efficacité des systèmes de santé dans les vies sauvées.

2.4. Rapport sur la santé dans le monde 2000

Le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* publié par l'Organisation mondiale de la santé a tenté pour la première fois de classer la performance des systèmes de santé dans chaque pays. On vise ainsi à examiner si la performance d'un système de santé est aussi efficace que possible (Organisation mondiale de la santé, 2000). L'indice composite de l'OMS sur l'atteinte des objectifs d'un système de santé repose sur cinq facteurs de la performance du système de santé :

- L'ensemble des résultats pour la santé (mesurés selon l'indicateur de l'espérance de vie sans incapacité).
- L'inégalité concernant l'état de santé (mesurée selon l'indice fondé sur la mortalité juvénile).
- La faculté de réactivité du système de santé aux attentes de la population, reflétant notamment le respect des personnes (évaluation effectuée par les principales personnes interrogées).
- L'iniquité dans la faculté de réactivité du système de santé (évaluation effectuée par les principales personnes interrogées).
- L'équité du financement (mesurée par un indice fondé sur la proportion de dépenses non alimentaires consacrées aux soins de santé).

Pour la plupart des pays, les estimations directes de toutes ces variables n'étant pas disponibles, les valeurs découlent de l'utilisation de techniques économétriques.

Afin d'élaborer une mesure composite de l'ensemble de l'atteinte des objectifs, l'importance relative des cinq objectifs a été évaluée à la lumière d'un sondage mené auprès de 1 000 répondants, dont plus de la moitié était du personnel de l'OMS. L'ensemble des coefficients de pondération figurant au tableau 5 découle du sondage. Avant l'application des coefficients de pondération, chacune des cinq mesures de l'indicateur brut de la performance a été modifiée selon la formule présentée dans la dernière colonne du tableau 5. On visait à indiquer chaque résultat sur une échelle de 0 à 100, 100 étant le niveau le plus élevé possible d'atteinte des objectifs (Murray *et al.*, 2000). Les résultats composites qui en découlent allaient de 35.7 (Sierra Leone) à 93.4 (Japon). Les intervalles de confiance ont été indiqués pour toutes les estimations.

Contrairement aux trois exemples précédents, la mesure composite d'atteinte des objectifs de l'OMS a servi ensuite de fondement pour l'estimation de l'efficacité de l'ensemble du système de santé². Cette étape a permis la modélisation économétrique de l'atteinte des objectifs du système comme fonction *a*) des dépenses en santé, et *b*) des influences exogènes (années de scolarité) au moyen des méthodes de frontières statistiques. La distance de l'estimation de la courbe de production a servi de base à l'estimation de l'efficacité de l'ensemble du système de santé. Même si cette méthode d'analyse de l'efficacité peut être inconnue de certains, elle présente une estimation du ratio de la performance d'un système de santé aux dépenses après rajustement des influences incontrôlables présumées sur la performance.

Tableau 5. Pondération et transformation utilisées pour les cinq objectifs du Rapport mondial sur la santé 2000

Objectif	Pondération	Transformation
H : Résultat global pour la santé	0.250	$(H-20)/(80-20)*100$
HI : Répartition des résultats pour la santé	0.250	$(1-HI)*100$
R : Réactivité globale	0.125	$(R/10)*100$
RI : Répartition de la réactivité	0.125	$(1-RI)*100$
FF : Équité du financement	0.250	$FF*100$

Source : Organisation mondiale de la santé (2000).

Le classement de l'OMS a suscité divers commentaires et débats qui ne peuvent être répétés dans la présente étude (Navarro, 2000 ; Murray et Frenk, 2001 ; Navarro, 2001 ; Williams, 2001a et 2001b ; Murray *et al.*, 2001 ; Almeida *et al.*, 2001 ; Appleby et Sheet, à paraître). La méthodologie choisie, en particulier, a soulevé de vives critiques, notamment en raison de ses méthodes d'évaluation de la performance, de son traitement de données absentes ou de mauvaise qualité et de ses méthodes économétriques. Ces enjeux importants débordent du cadre de la présente étude bien qu'ils traduisent le genre de difficultés qui surviennent lorsqu'on cherche à élaborer une évaluation universelle qui vise à tenir compte de tous les aspects de la performance du système de santé. Les données et les paramètres de mesures peuvent être insuffisants ; il peut alors être nécessaire de recourir à des méthodes contestées pour combler le vide. Nous ne nous attardons pas ici sur ces questions pour mieux nous concentrer sur la construction de l'indice composite.

L'ensemble des coefficients de pondération appliqué aux indicateurs constitutifs est au cœur de l'indicateur composite. Les coefficients de pondération ont été choisis en fonction des réponses découlant d'un sondage par Internet auprès du personnel de l'OMS et d'autres parties intéressées (Gakidou *et al.*, 2000). On a opté pour cette approche, car elle est très rapide, ses coûts sont peu élevés et parce qu'il est difficile d'obtenir des réponses significatives sur un sujet aussi complexe auprès du grand public. Manifestement, la représentativité de l'échantillon est un enjeu très important qui mériterait une attention particulière.

L'approche adoptée est également remise en question sur le plan technique. On a demandé aux répondants de fournir des coefficients de pondération sous forme de diagrammes et de classements. Les conclusions à tirer des réponses ne sont pas du tout claires. Par exemple, les coefficients de pondération attribués par certains répondants peuvent se rapporter aux jugements sur l'effort qu'il faudrait consacrer à chaque objectif. Cependant, les faits présentés précédemment indiquent que les coefficients de pondération utilisés devraient refléter les valeurs précises que les répondants accordent à la réalisation des objectifs. En principe, il faut qu'ils indiquent leur préférence concernant, par exemple, l'amélioration d'une année de vie sans incapacité par rapport à une amélioration de l'unité présentée en matière d'équité financière selon l'indice d'équité du financement établi par l'OMS. Il est difficile d'évaluer comment les réponses ont permis d'atteindre cet objectif. Compte tenu de la rubrique rattachée au questionnaire, il est peu probable, en somme, que les répondants aient fourni les valeurs marginales requises pour calculer les coefficients de pondération composites. La méthode consistant à calculer l'indice de l'OMS à partir de l'atteinte des objectifs du système est donc très discutable.

Les méthodes d'analyse de frontières statistiques servant à obtenir des estimations sur l'efficacité du système font l'objet, sur le plan économétrique, d'un débat intense qui n'a pas encore été réglé de façon satisfaisante. Les choix relatifs aux spécifications du modèle qui influencent de manière notable les résultats comprennent : le choix de la forme fonctionnelle, le choix de la structure d'erreurs, le choix des covariantes et le traitement des influences exogènes sur la performance. Des recherches menées ailleurs sur des ensembles de données plus approfondis soulignent la nature très délicate des résultats des courbes stochastiques par rapport à la spécification du modèle (Li et Rosenman, 2001 ; Jacobs, 2001).

De plus, une transformation très contestée de la variable dépendante (atteinte des objectifs du système de santé) est apportée pour refléter le niveau de réalisation des objectifs qui existerait « même en l'absence de ressources allouées au système de santé ». Cet ajustement semble être analogue à l'approche plus conventionnelle d'entrée d'une influence exogène sur la performance attribuable au milieu dans la partie droite de la régression (avec un coefficient fixe). À la lumière du grand nombre de jugements techniques requis, il semble trop tôt pour faire reposer des classements nationaux sur des techniques et spécifications exploratoires.

Toute l'attention accordée aux classements de l'OMS aura sans doute permis que de nombreux décideurs politiques en matière de santé se penchent sur la performance du système. Williams (2001a) qualifie d'ailleurs cet exercice d'événement marketing plutôt que de contribution scientifique sérieuse. On peut prétendre qu'une première présentation à l'attention du public des données et des

techniques – même si elles sont insatisfaisantes – permettra d'améliorer plus rapidement les données et la méthodologie que dans le cas de programmes de recherche plus traditionnels. Il faut se demander cependant si l'urgence accrue des débats et recherches que l'exercice de l'OMS a sans nul doute suscité compense toute conséquence dysfonctionnelle (par exemple, l'adoption de politiques inappropriées par certains pays) qu'a pu entraîner une publication hâtive reposant sur une analyse de piètre qualité.

3. Approches pratiques relatives à l'élaboration d'indicateurs composites

Les exemples antérieurs et l'annexe technique font allusion aux divers problèmes pratiques soulevés lorsqu'on vise à élaborer des indicateurs composites de la performance du système de santé. La présente section résume six questions importantes qui doivent être traitées : quels éléments faut-il mesurer, la colinéarité des composantes, la désignation des coefficients de pondération composites, la transformation des indicateurs constitutifs, l'influence du milieu sur la performance et les approches analytiques par rapport à l'efficacité qui en est déduite.

3.1. Quels éléments faut-il mesurer ?

L'élaboration d'un indicateur composite laisse présager un intérêt en faveur d'une évaluation globale de la performance du système. Cela porte à croire que des aspects importants de la performance qui sont difficiles à mesurer devraient néanmoins apparaître dans l'indicateur composite. Il faut peut-être redoubler d'ingéniosité pour mettre au point une approximation satisfaisante des aspects de la performance qui causent problème. Dans la pratique, comme l'attestent les exemples précédents, bon nombre d'indicateurs composites existants sont opportunistes et incomplets (ils ne mesurent que des aspects qui sont facilement saisis dans les données existantes), ou encore proviennent de sources de données très discutables. Ces deux lacunes peuvent sérieusement réduire la crédibilité d'un indicateur composite.

L'un des aspects les plus problématiques de l'évaluation de la performance du système de santé repose sur le fait que l'état de santé observé est bien souvent le fruit d'années, voire de décennies, d'exposition de la population à ce système. Par conséquent, bien que la performance du système contribue en principe à l'état de santé (sous forme de durée et de qualité de vie), cette contribution est en pratique bien souvent difficile à interpréter. Autrement dit, on peut rarement affirmer avec certitude que l'état de santé actuel traduit exactement la performance du système de santé. Ainsi, certains commentateurs privilégient le recours à des mesures du *processus* du système de santé par rapport aux mesures de l'état de santé comme fondement pour l'élaboration d'indicateurs de la performance du système de santé (Crombie et Davies, 1998). Si les mesures choisies du processus sont rattachées de manière indiscutable aux résultats sur la santé, elles sont susceptibles d'offrir une mesure plus satisfaisante de la performance du système de santé que les mesures de l'état de santé contemporaines.

Un autre inconvénient des mesures de l'état de santé, par rapport aux mesures du processus, est la difficulté d'attribuer, dans bon nombre de cas, le résultat observé au système de santé. Par exemple, jusqu'à quel point la bonne condition physique observée au Japon, en Italie et en France est-elle attribuable au système de santé ? Si la notion de « système » repose sur une définition large pour inclure des facteurs comme l'alimentation et le style de vie, elle peut ne pas être pertinente. En revanche, si l'intérêt s'inscrit dans le cadre d'une définition plus circonscrite de « système », confinée à des actions intentionnelles de la part de certains organismes, alors l'influence de certains facteurs externes peut grandement prêter à confusion.

Par contre, un avantage des mesures de l'état de santé est qu'elles permettent de résumer les succès antérieurs du système ayant permis de lutter contre un problème de santé, quelle qu'en soit la source. La mortalité est un bon indicateur de l'échec de la prévention ou du traitement des problèmes graves de santé et n'a pas à être adaptée à des situations précises. Les mesures du processus, quant à elles, sont habituellement beaucoup plus précises que les mesures de résultat, et elles doivent être adaptées aux problèmes spécifiques de santé. De plus, ce qui représente un processus de haute

technologie approprié dans un système où les dépenses sont élevées peut être beaucoup moins adapté dans un système de santé où les dépenses sont moindres. Tout ensemble de mesures du processus choisi pour indiquer la performance du système apparaît donc détaillé mais incomplet (comme en témoigne par exemple l'évaluation du régime Medicare américain mentionné précédemment ; voir Jencks *et al.*, 2000). L'évaluation de la performance d'un système fondé sur les mesures du processus a tendance à engendrer une kyrielle d'indicateurs.

3.2. La colinéarité des composantes

On notera presque toujours une colinéarité relativement positive entre les différents aspects de la performance du système, car de nombreuses activités mises en œuvre par le système de santé tendent à occasionner des avantages dans plusieurs aspects de la performance. Ainsi, on obtient une forte colinéarité (ou corrélation) entre les indicateurs des différentes composantes de la performance, ce qui a bien souvent contrarié les concepteurs des indices composites. On s'inquiète – en combinant les variables dont la corrélation est très élevée – de la possible introduction dans l'indice d'un élément déjà calculé. En réaction, on a souvent cherché des indicateurs affichant un faible degré de colinéarité.

Bien entendu, le fait de minimiser le nombre de variables dans l'indice peut être souhaitable pour d'autres motifs, dont la transparence et la parcimonie, et cela peut résulter de techniques à plusieurs variables, comme l'analyse des facteurs. Du point de vue technique, cependant, cela n'est pas strictement nécessaire. A titre d'exemple, envisageons deux indicateurs *identiques*. S'ils sont tous les deux inclus dans l'indice composite avec des coefficients de pondération α_1 et α_2 , alors la dimension de la performance associée est représentée dans l'indice comptant les coefficients de pondération $(\alpha_1 + \alpha_2)$. Cela ne cause pas de difficultés pourvu qu'on ait choisi correctement les coefficients de pondération.

Cet argument s'applique facilement dans les cas où les variables sont grandement, mais non exactement corrélées. Si on utilise des techniques statistiques pour élaborer l'indice, des variables peuvent être choisies si elles sont statistiquement significatives. Dans ce cas, il est probable qu'il n'existera pas de grande corrélation entre les variables choisies. Toutefois, s'il existe une grande colinéarité entre les éléments *potentiels* à inclure dans l'indice, les variables précises indiquées pour faire l'objet d'inclusion dans l'indice peuvent être largement tributaires des procédures de sélection du modèle et sont, par conséquent, arbitraires dans une certaine mesure. Dans ces cas-là, le choix d'une variable au détriment d'une autre variable colinéaire ne devrait pas entraver beaucoup les classements, mais cela peut faire l'objet de débats et de remises en question et peut affecter d'une manière appréciable les jugements portés sur quelques systèmes observés.

3.3. La désignation des coefficients de pondération composites

Comme il a été noté précédemment, les coefficients de pondération $(\alpha_1, \alpha_2, \dots, \alpha_n)$ rattachés aux indicateurs de composantes devraient indiquer l'importance relative des indicateurs. Le ratio α_1/α_2 témoigne du sacrifice de l'objectif 2 que l'utilisateur est prêt à faire afin d'obtenir une unité supplémentaire de l'objectif 1. Par cette définition, les coefficients de pondération dépendent de l'échelle de mesure de chaque indicateur. Pour cette raison, de nombreux analystes cherchent à transformer les indicateurs constitutifs de sorte que les coefficients de pondération aient une signification plus intuitive. Par exemple, on pourrait transformer chaque indicateur P_{ij} de manière à saisir la performance en tant que pourcentage de la moyenne de l'échantillon. Sur le plan mathématique, voici la formule utilisée :

$$P_{ij}^* = \frac{P_{ij}}{\mu_j} * 100$$

où μ_j représente la moyenne de la population s'y rattachant. A l'aide de cette transformation, le ratio des coefficients de pondération révisé α_1/α_2 devrait maintenant indiquer l'amélioration des points de pourcentage dans l'indicateur 1 qui compensera la dégradation d'un point de pourcentage de l'indicateur 2. Ainsi, la transformation ne modifie pas la structure de l'indice d'une quelconque façon, mais elle peut aider à préciser et à comprendre les coefficients de pondération.

Même s'il existe un nombre important de méthodologies économiques appropriées pour déduire les coefficients de pondération, les exemples précités portent à croire que les principes n'ont pas encore été bien appliqués dans l'élaboration d'indicateurs composites de performance du système de santé (Dolan *et al.*, 1996). Il ne suffit pas de demander aux répondants l'importance qu'ils accordent à un objectif pour obtenir les estimations requises de la valeur marginale d'un tel objectif par rapport à un autre. Il existe des méthodologies permettant de déduire de manière efficace les valeurs qu'on veut obtenir. Par exemple, quand on dispose d'un échantillon suffisamment grand, grâce à des techniques comme l'analyse conjointe, on peut déduire des coefficients de pondération à partir du classement des répondants concernant différents scénarios (Ryan et Farrar, 2000). On a remarqué que des techniques d'entrevues directes se prêtaient bien à obtenir des réponses significatives pour savoir jusqu'à quel point le public était disposé à sacrifier l'amélioration de l'état de santé général afin de réduire les iniquités en matière de santé (Shaw *et al.*, 2001). Il existe des défis particuliers dans l'application de ces méthodes aux indicateurs composites de la performance du système de santé. Par exemple, de nombreuses mesures utilisées pour mettre au point un indicateur composite – comme les indices d'inégalité de l'OMS – peuvent être difficiles à expliquer aux répondants. Toutefois, si des coefficients de pondération valables doivent être élaborés, cette difficulté implique peut-être la nécessité de simplifier les mesures plutôt que d'employer des méthodes de pondération plus arbitraires.

3.4. La transformation des indicateurs constitutifs

Il faut se demander si certains des indicateurs constitutifs devraient faire l'objet d'une certaine transformation mathématique avant de calculer l'indice. Par exemple, deux des quatre variables composant l'indice de Townsend pour mesurer le niveau de désavantage socio-économique à l'échelon local (utilisé depuis longtemps dans les études sociologiques au Royaume-Uni) ont été modifiées car elles n'étaient pas symétriques (Townsend, 1987). Il s'agit d'une justification douteuse, car la distribution statistique des variables sous-jacentes est sans importance par rapport à la spécification de l'indice composite.

Si on suppose un indicateur composite linéaire du type qui est utilisé ici, la principale justification théorique de transformation des indicateurs doit plutôt être de s'assurer que les coefficients de pondération utilisés dans l'indicateur composite demeurent valides dans tout l'éventail de la performance observée. A titre de rappel, le ratio α_1/α_2 vise à indiquer le sacrifice de l'objectif 2 que l'utilisateur est disposé à faire afin d'obtenir une unité supplémentaire de l'objectif 1. Ce facteur devrait demeurer constant peu importe les valeurs observées des indicateurs. L'objet de la transformation consiste en principe à veiller à assurer une telle constance (une commande de taille dans les faits !).

Une modification couramment utilisée consiste à prendre le logarithme de toutes les variables. Dans le cadre de cette transformation, le ratio du coefficient de pondération α_1/α_2 indique maintenant l'amélioration en *pourcentage* dans la variable 1 qui compenserait une réduction de 1 pour cent dans la variable 2. Cela est particulièrement utile lorsque (comme c'est souvent le cas) l'utilité marginale d'amélioration d'un indicateur diminue à mesure que la performance s'améliore. Ainsi, la transformation occasionnera une pondération plus élevée pour l'amélioration d'une unité à partir d'un faible niveau de performance que dans le cas de l'amélioration d'une unité identique à partir d'un niveau de performance déjà élevé.

3.5. L'influence du milieu sur la performance

On compte plusieurs influences possibles sur les mesures composites de la performance du système de santé :

1. Les variations attribuables aux *différences dans l'état de santé* des citoyens recevant un service ;
2. Les variations attribuables au *milieu externe* – par exemple, la géographie ;
3. Les variations attribuables aux *ressources utilisées* – de piètres résultats peuvent être causés par une mauvaise qualité ou une combinaison inappropriée des ressources (comme par exemple la configuration périmée du stock de capital) ;

4. Les variations attribuables à *différents traitements comptables* – il y aura toujours une certaine latitude dans la façon d'interpréter les conventions de données ;
5. Les variations attribuables aux *erreurs dans les données* – la qualité des données peut varier grandement entre les systèmes ;
6. Les variations attribuables à la *fluctuation aléatoire* – certaines mesures de résultat sur le plan de l'amélioration de la santé sont largement soumises à une telle fluctuation, indépendantes du contrôle du système ;
7. Les variations attribuables à *différentes priorités* concernant les objectifs – certains systèmes peuvent choisir par exemple de miser davantage sur la réduction des iniquités par rapport à l'amélioration générale de l'état de santé ;
8. Les variations attribuables aux *différences dans l'efficacité* du système visant à atteindre les objectifs choisis – le principal enjeu d'intérêt dans le cas présent.

L'élaboration d'un indicateur composite de performance consiste principalement à jeter la lumière sur l'efficacité d'un système en terme de production de résultats selon certaines combinaisons privilégiées (influence 7) dans le cadre de services offerts efficacement (influence 8). Il faut alors tenir compte des six autres influences sur les mesures composites avant de tirer quelque conclusion que ce soit sur la performance. Cette question est approfondie dans l'annexe technique.

Une question particulièrement difficile à aborder dans l'élaboration de mesures de la performance du système de santé porte sur le fait de composer avec le contexte (influences 1 et 2). Autrement dit, jusqu'à quel point la mesure de la performance vise-t-elle à rajuster les différences de milieu qui viennent compliquer la tâche des systèmes de santé dans l'atteinte de leurs objectifs ? L'objet de l'analyse et la définition du système peuvent contribuer largement à régler ce problème. Si on vise à examiner la performance du système de santé dans son sens le plus large, on peut prétendre que pratiquement tous les déterminants de la santé sont, dans une certaine mesure, propices à subir l'influence du système. Aucun ajustement en fonction du contexte, tel que le style de vie ou l'alimentation, n'est alors nécessaire. Si, à l'autre extrême, l'intérêt porte principalement sur la performance du système de *soins* de santé, il faut peut-être alors envisager le contexte du système sur lequel on n'a aucun contrôle. Un ajustement très minutieux des facteurs exogènes, comme la prévalence de l'usage de tabac, peut alors être nécessaire.

Même si on arrive à définir les frontières du système de santé de façon satisfaisante, un problème technique demeure : la manière de traiter les influences exogènes sur la performance. Dans les recherches sur la productivité, on compte plusieurs écoles de pensées (Fried *et al.*, 1999). L'une des approches adoptées consiste à les traiter comme un autre facteur (quoique incontrôlable) du processus de production (modélisation en une étape) ; une autre façon consiste à représenter le processus de production sans tenir compte des facteurs exogènes, puis à examiner l'étendue des résultats obtenus pouvant s'expliquer par des influences exogènes hypothétiques (modélisation en deux étapes). La procédure en deux étapes devrait être vraisemblablement plus pratique et transparente dans la plupart des circonstances.

Dans certaines situations, l'ajustement des facteurs exogènes peut ne pas être nécessaire. Par exemple, au Royaume-Uni, la formule de financement des soins de santé est conçue pour permettre aux autorités sanitaires d'offrir certains niveaux de services normalisés sur la base de politiques standards et d'un niveau d'efficacité correspondant aux normes. Autrement dit, la formule de financement est conçue en principe pour *permettre* aux systèmes de santé de présenter des niveaux égaux de performance en tenant compte des circonstances différentes des milieux (Smith *et al.*, 2001).

Par conséquent, si la formule de financement est efficace comme prévu et que nous puissions saisir tous les aspects pertinents de la performance dans l'indicateur composite, il ne serait plus nécessaire d'inclure les coûts ou le milieu dans le modèle d'efficacité. Par la formule de financement, les systèmes de santé locaux sont dotés en principe des moyens d'offrir des services de qualité égale, et l'efficacité doit être évaluée seulement en tenant compte des variations des résultats observés d'un système à l'autre.

Bien entendu, la formule de financement peut contenir de graves lacunes, et le niveau « standard » du service peut renvoyer à des facteurs autres que les indicateurs de performance contenus dans l'indicateur composite, mais ces possibilités peuvent être relativement secondaires. Le cas échéant, aucuns coûts ni facteurs environnementaux n'ont à être inclus dans l'indicateur composite. Les lacunes dans la formule de financement et les mesures sur les résultats omis peuvent alors être approfondies par une deuxième analyse visant à explorer les influences environnementales systématiques sur l'efficacité telles que mesurées par l'indicateur composite non ajusté.

3.6. Les approches analytiques par rapport à l'efficacité

La plupart des propos tenus jusqu'à maintenant ont porté sur le problème de combinaison des mesures de la performance du système en une simple mesure composite. Afin d'élaborer des estimations sur l'efficacité du système, il faut examiner la mesure composite (et toute influence du milieu) en tenant compte d'une mesure des ressources consacrées au système de santé. A certains égards, cela peut sembler être un exercice trivial. Par exemple, le ratio de la mesure composite par rapport aux dépenses du système peut, dans certains contextes, être envisagé comme un indicateur raisonnable de l'efficacité.

Or, toute tentative de rajustement des influences du milieu sur le rendement nécessite un approfondissement des techniques analytiques. A cette fin, des économétriciens et des conseillers en gestion ont mis au point deux grandes approches découlant de la courbe des possibilités de production à partir de données observées : l'analyse de la courbe stochastique et la méthode d'enveloppe (Coelli *et al.*, 1998). L'analyse technique de ces deux approches ne s'inscrit pas dans le cadre de la présente étude. Le principe général repose sur le fait que, d'une façon ou d'une autre, la performance du système de santé doit faire partie d'un modèle qui est fonction des dépenses et de tout autre facteur pertinent concernant le milieu. La capacité d'un système particulier à excéder la performance prévue (ou à ne pas l'atteindre) traduit son efficacité relative.

On compte d'innombrables applications des analyses de courbe stochastique et de méthode d'enveloppe aux domaines de la santé et des soins de santé. Cependant, une foule de jugements techniques doivent être portés au moment de leur application, d'où les nombreux débats et défis au sujet des résultats obtenus. De plus, même des choix techniques très limités peuvent énormément affecter les estimations sur l'efficacité (Jacobs, 2001). Il n'est alors pas surprenant de constater qu'il existe peu d'exemples, voire aucun, de l'utilisation de ces approches pour éclairer la politique opérationnelle visant à améliorer l'efficacité dans chaque établissement (Hollingsworth, 1999).

4. Conclusion

Une caractéristique frappante des quatre exemples énoncés précédemment est l'intérêt marqué qu'ils ont suscité dans les médias populaires. Les journalistes croient manifestement qu'il existe un public pour les classements des systèmes de santé fondés sur les indicateurs composites de la performance. Les indicateurs composites démontrent donc à première vue qu'ils sont aptes à remplir un rôle public important là où la publication de chaque indicateur de performance échoue souvent.

Les arguments en faveur de la mise au point d'indicateurs composites de la performance (par opposition au traitement séparé de différents aspects de la performance) sont les suivants :

- Ils permettent de placer la performance du système au cœur des politiques.
- Ils peuvent offrir une évaluation arrondie de la performance du système.
- Ils permettent de porter des jugements sur l'efficacité du système.
- Ils facilitent les communications avec les citoyens ordinaires et favorisent la responsabilisation.
- Ils indiquent quels systèmes offrent les balises de la meilleure performance.
- Ils indiquent quels systèmes devraient être améliorés en priorité.
- Ils peuvent stimuler la recherche de meilleures données et de meilleurs efforts analytiques dans tous les soins de santé.

- Contrairement à des cibles isolées fondées sur des indicateurs de performance traités de façon séparée, ils peuvent offrir aux décideurs politiques des diverses régions toute la latitude nécessaire pour fixer leurs propres priorités et chercher des améliorations à apporter aux dimensions de la performance là où des gains peuvent être facilement obtenus.

En revanche, le recours aux indicateurs composites (par rapport à l'étude minutieuse des différentes composantes de la performance) peut engendrer de graves résultats dysfonctionnels :

- En agrégeant chaque mesure de performance, les indicateurs composites peuvent camoufler de graves problèmes dans certaines parties des systèmes.
- Les mesures de la performance devenant plus agrégées, il devient de plus en plus difficile de savoir à quoi attribuer la piètre performance et, par conséquent, quels correctifs apporter.
- Chaque élément utilisé dans l'indicateur composite est souvent contesté.
- Un indicateur composite qui vise à couvrir l'ensemble des éléments peut devoir compter sur de très faibles données ou des données nébuleuses sur certains aspects de la performance.
- Un indicateur composite qui ignore les dimensions de la performance difficiles à mesurer peut entraîner des distorsions non souhaitées dans les comportements.
- La méthodologie actuelle de calcul des coefficients de pondération est gravement inadéquate.
- Les coefficients de pondération utilisés dans les indicateurs composites reflètent un seul ensemble de préférences, mais tout porte à croire qu'il existe un large éventail de préférences parmi les décideurs politiques et les citoyens ordinaires – en somme, le principe d'un indicateur composite est centralisateur et ne respecte pas d'autres points de vue.

Pour éclairer la décision de mettre au point des indicateurs composites, il faut bien entendu connaître dans quelle mesure les avantages prévus l'emportent sur les coûts, y compris les facteurs possibles de dysfonctionnement mentionnés précédemment (Smith, 1995). A cet égard, Williams (2001a) exhorte les décideurs politiques à s'interroger sur les décisions qu'un indicateur composite quel qu'il soit pourrait effectivement aider à prendre.

Cette étude ne visait pas à examiner le contexte politique où les indicateurs composites sont appliqués. Nous nous sommes concentrés plutôt sur les enjeux techniques rattachés aux indicateurs composites. Les propos énoncés ont relevé plusieurs enjeux importants non résolus, dont les trois plus importants concernent l'élaboration d'un ensemble de coefficients de pondération, le traitement des influences exogènes sur la performance du système et la modélisation de l'efficacité. Nous les abordons successivement.

Peu importe la méthode utilisée pour calculer les coefficients de pondération, il existe vraisemblablement des variations considérables dans les préférences signalées par différents répondants. Aucun consensus ne sera atteint sur les coefficients de pondération à utiliser pour former l'indicateur composite. Cela ne devrait pas empêcher le recours à un indicateur composite, mais signale les dangers de le présenter comme étant un « objectif ». Au mieux, on indique un ensemble de priorités qui découlent d'un jugement populaire ou spécialisé. Pour cette raison, il peut être plus approprié que les indicateurs composites soient mis au point par les autorités politiques légitimes (comme les gouvernements nationaux élus de manière démocratique) plutôt que les chercheurs, les médias ou les organisations non gouvernementales.

Le traitement des influences exogènes sur la performance du système en est à un stade très rudimentaire. On s'entend largement pour dire que les circonstances propres à chaque région ont une influence profonde sur la performance mesurée du système. Certaines de ces influences peuvent être traitées d'emblée. Par exemple, bon nombre de mesures de la performance sont régulièrement ajustées en fonction de l'âge et du sexe de la population visée. Pour les conditions particulières, la méthodologie d'ajustement selon les risques évolue, même si le niveau de réussite est variable (Iezzoni, 1997). Or, l'expérience concernant l'ajustement selon les risques pour des mesures de performance globales est plus limitée.

La méthodologie d'estimation de l'efficacité productive a atteint un stade avancé de développement technique (Coelli *et al.*, 1998). Toutefois, les divers jugements techniques qui doivent être portés dans les applications des techniques de productivité portent à croire qu'il faut obtenir une piste de vérification bien étudiée, une analyse de sensibilité poussée et un examen par les pairs avant de tirer des conclusions. Les méthodes sont, de plus, bien souvent très vulnérables aux erreurs de données et de spécifications (Newhouse, 1994 ; Smith, 1997). Il existe en outre d'importantes questions de principe concernant l'utilité des techniques qu'il reste à résoudre (Stone, à paraître).

En résumé, il existe de solides arguments en faveur d'indicateurs composites en matière de performance du système de santé. Toutefois, la pratique d'élaboration d'indicateurs en est au stade embryonnaire, et les nombreuses tentatives faites jusqu'à ce jour n'ont pas été à la hauteur sur le plan technique. Le danger est que des publications hâtives engendrent d'importantes réactions néfastes des systèmes de santé. Il faut espérer que la popularité des indicateurs composites auprès des médias se traduira par des initiatives de recherche plus poussées et une méthodologie plus satisfaisante.

Annexe

ANNEXE TECHNIQUE

Nous avons d'abord considéré les moyens utilisés par les systèmes de santé pour atteindre leurs objectifs. Ces moyens peuvent se regrouper sous le terme de *programmes*. Supposons qu'il n'existe que deux objectifs de performance. Pour un niveau de dépense donné, différents programmes peuvent alors assurer divers ensembles de résultats, P_1 et P_2 . Par exemple, à la figure 1, la mise en œuvre du programme A favoriserait le résultat 1 relativement au résultat 2, le programme C met en valeur le résultat 2, tandis que le programme B est intermédiaire. Si les programmes sont divisibles et montrent des rendements d'échelle constants, il convient de noter que, tout au long de la droite qui unit A et B, on peut agir en mettant en œuvre un ensemble approprié des programmes A et B³.

La ligne pointillée qui unit A et C est partout inférieure aux lignes AB et BC, aussi, un système de santé efficace devrait choisir les segments AB et BC de préférence à la ligne AC. Si nous ajoutons progressivement d'autres programmes au diagramme, nous pourrions éventuellement arriver à la courbe FF, que les économistes appellent *limite des possibilités de production*. Cela indique, pour chaque niveau réalisable de résultat 1, le niveau maximum de résultat 2 qui peut être atteint, compte tenu des choix technologiques accessibles au système de santé et d'un niveau de dépense fixe. On peut le considérer comme une limite efficace pour le niveau de dépense choisi, comme l'indique la figure 2⁴.

Le point précis sur la courbe FF qu'un système de santé devrait chercher à atteindre dépend des valeurs relatives des deux résultats. Nous supposons que ces résultats sont « bons » et que, par conséquent, il est préférable d'avoir plus de chacun⁵. Toutefois, en général, différents observateurs accorderont des valeurs différentes aux deux résultats. Cela peut être illustré par les deux courbes d'indifférence I_1I_1 et I_2I_2 à la figure 2, qui montrent deux visions opposées du niveau préféré de production du système. La pente de ces courbes aux points de tangence avec FF reflète les valeurs relatives accordées à deux résultats possibles du système. Dans ce cas, l'individu 1 accorde une valeur relative plus élevée au résultat 1 que l'individu 2. On ne s'entend généralement pas sur ce qui constituerait le meilleur mélange de résultats pour un système de santé donné.

L'utilisation d'un indicateur composite linéaire comme celui qui a été établi ci-dessus porte à croire que le choix d'un système devrait être guidé par la maximisation d'une fonction linéaire des deux mesures de résultats. Les lignes parallèles à la figure 3 indiquent différentes valeurs de l'indicateur composite, dont les résultats s'accroissent

Figure 1. Possibilités de production avec trois programmes

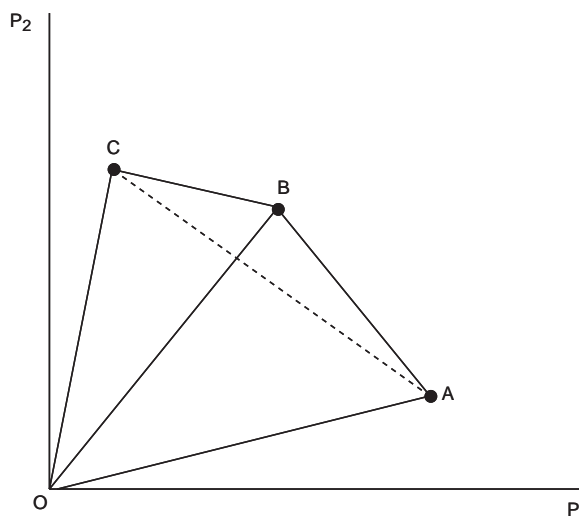
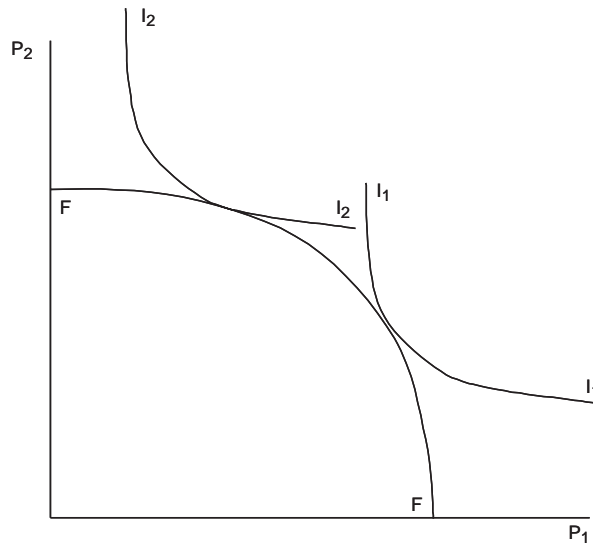


Figure 2. Limite des possibilités de production : différentes préférences produisent différentes valeurs



vers le coin droit. Le choix du point P^* sur la limite de possibilité devrait être optimal dans cet exemple, étant donné le résultat composite indiqué par la ligne C_1C_1 . Étant donné les valeurs utilisées dans l'indicateur composite, le choix de tout autre point sur la limite devrait être considéré inférieur (selon le concept économique de l'allocation inefficace des ressources).

En outre, les systèmes de santé seront rarement sur la limite précise des possibilités. Chacun montrera plutôt un certain degré d'inefficacité, qui mènera aux résultats observés dans la zone indiquée par la limite de l'efficacité (pratique non efficace sur le plan technique). Dans le contexte du diagramme, le point X indique un degré de performance atteint dans le système de santé. Selon l'indicateur composite, cela assure le degré d'efficacité du système indiqué par la ligne C_2C_2 , montrant que a) le mélange des résultats diverge de ce qui serait optimal et que

Figure 3. Résultats composites indiqués par les lignes C_1C_1 et C_2C_2

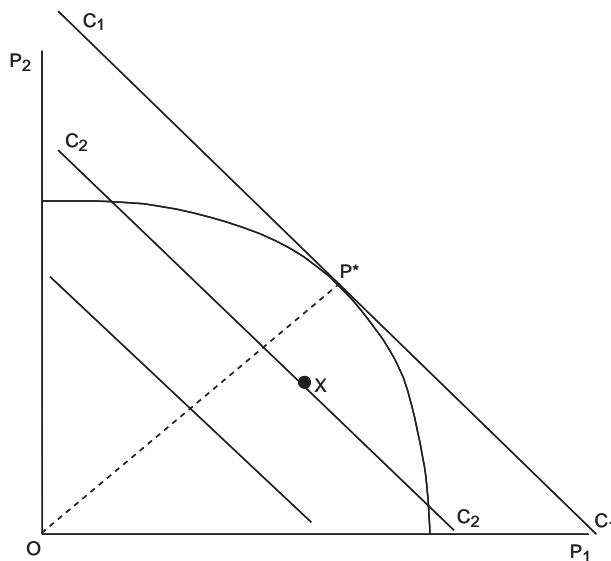
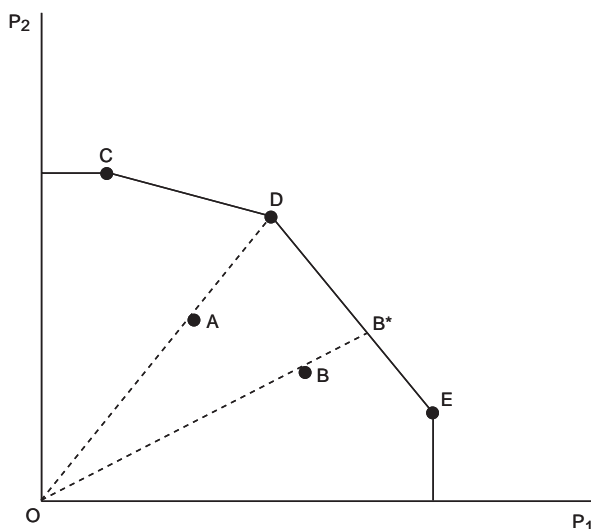


Figure 4. Performance observée de cinq systèmes dotés d'un niveau de dépense et d'un environnement identiques



b) la performance se situe au sein de la limite. La mesure de l'efficacité du système peut être représentée par le ratio des résultats composites indiqués par les lignes C_2C_2 et C_1C_1 , mesure dans laquelle la performance tombe en deça du maximum accessible et souhaité. C'est le produit de l'efficacité sur le plan technique et de l'allocation des ressources.

Évidemment, en pratique, de nombreux commentateurs pourraient soutenir que tout indicateur composite réaliste de la performance d'un système de santé devrait comprendre plus de deux composantes. Toutefois, les principes établis ci-dessus restent valides pour des niveaux plus élevés de différenciation (voir la fin de l'annexe pour une analyse plus générale de ce problème).

Il convient de noter que, même si nous ne pouvons en général parvenir à un consensus sur le classement des systèmes de santé, il pourrait se trouver des circonstances où tous s'entendent pour dire que certains systèmes sont plus performants que d'autres. La figure 4 illustre cinq systèmes dont le niveau de dépenses et l'environnement sont identiques. Si on s'appuie sur la plupart des hypothèses relatives aux préférences, le système A est hors de doute inférieur au système D, en raison de son manque d'efficacité technique. Et qui plus est, le système B est inférieur à une combinaison linéaire des systèmes D et E, représentés par le point B^* . Toutefois, le classement des systèmes C, D et E, qui se situent à la limite observée, dépend des valeurs relatives que nous accordons aux résultats 1 et 2. Nous ne pouvons classer ces systèmes sans ajouter un indicateur composite qui reflète les préférences pour le résultat 1 par rapport au résultat 2.

Au fur et à mesure que s'accroissent les dépenses d'un système de santé, on s'attendrait à ce que la limite des possibilités soit repoussée. Toutefois, compte tenu des rendements d'échelle variables sur le plan de la production, nous ne pourrions nécessairement nous attendre à une expansion tout à fait symétrique (à différents niveaux d'activité, l'amélioration de certains résultats peut être plus facile qu'à d'autres). En outre, nous ne pourrions en général nous attendre à ce qu'une valeur relative individuelle reste constante au fur et à mesure que s'étend la limite de production. Par exemple, quand le niveau de dépenses est bas, des résultats très rudimentaires, comme sauver des vies, peuvent se voir accorder plus de valeur, tandis que des questions comme la qualité de la vie peuvent compter davantage au fur et à mesure que les dépenses augmentent.

De même, certains systèmes doivent fonctionner dans des conditions plus difficiles, au sens où des circonstances extérieures rendent l'atteinte d'un certain niveau de performance plus difficile. Cela signifie que, pour un niveau donné de dépenses, les limites des possibilités de production de différents systèmes ne seront pas généralement identiques. Pour les systèmes qui fonctionnent dans des environnements plus difficiles, les limites seront moindres que celles des systèmes qui jouissent d'une situation plus favorable.

Un modèle plus général

Pour un traitement plus général, il convient de considérer un indicateur composite additif comme :

$$C_i = \sum_j \alpha_j P_{ij}$$

où α_j est la valeur associée à l'indicateur de performance constitutif j, P_{ij} est le résultat de l'unité i (système de santé i) pour l'indicateur j, et C_i est le résultat composite de l'unité i.

Supposons que chaque système de santé cherche à maximiser son résultat composite en étant soumis à une contrainte budgétaire X_i . Si les mesures de la performance n'étaient indépendantes, les conditions du premier ordre exigeraient que :

$$\alpha_j \frac{\partial P_{ij}}{\partial x} = \lambda_i \quad \text{pour chaque mesure de la performance j}$$

Cela signifie que l'unité i devrait investir pour améliorer la mesure i jusqu'au point où les avantages complémentaires sont inversement proportionnels à la valeur α_j reliée à l'indicateur j.

En pratique, toute initiative visant à améliorer la performance des systèmes de santé est susceptible d'influencer plus d'un indicateur de performance. Cela veut dire que les indicateurs de performance ne peuvent être considérés comme indépendants. Supposons alors qu'il y a K programmes possibles conçus pour améliorer la performance. Le problème d'optimisation pour le système i est de décider combien de dépenses x_{ik} il convient de permettre dans le cadre du programme k, pour mener aux conditions du premier ordre :

$$\sum_j \alpha_j \frac{\partial P_{ij}}{\partial x_{ik}} = \lambda_i \quad \text{pour chaque programme k.}$$

Dans le cas particulier des rendements d'échelle constants, le résultat composite est optimisé par la résolution du programme linéaire suivant :

$$\text{maximiser } C_i = \sum_j \alpha_j P_{ij}$$

$$\text{sous la condition que } P_{ij} = \sum_k \beta_{kj} x_{kj} \quad \text{pour } j = 1, \dots, N$$

$$\sum_k x_{kj} = X$$

qu'on peut reformuler comme suit :

$$\text{maximiser } C_i = \sum_j \sum_k \alpha_j \beta_{kj} x_{kj}$$

$$\text{sous la condition que } \sum_k x_{kj} = X$$

Ceci est un programme linéaire avec une contrainte. Il aura par conséquent une solution optimale avec un seul x_{kj} non nul, c'est-à-dire qui maximise la valeur de

$$\sum_k \alpha_j \beta_{kj}$$

NOTES

1. Parmi les 24 indicateurs déclarés, seulement 22 ont été utilisés pour la construction de l'indicateur composite.
2. L'évaluation de l'efficacité de l'OMS renvoie plutôt à la « performance » du système, ce qui prête à confusion. Dans cette étude, nous réservons l'utilisation du mot « performance » à l'atteinte des objectifs.
3. En général, les programmes sont susceptibles de montrer des rendements d'échelle variables. Cela ne remet pas en question l'argument présenté dans cette section.
4. Noter que le recours à l'expression « limite des possibilités de production » ne correspond pas à l'utilisation qu'on en fait généralement en économie industrielle. En particulier, les deux résultats ne sont pas des substituts directs, tout programme d'un système de santé pouvant contribuer (à des degrés divers) aux deux résultats. La limite indique plutôt un mélange de résultats techniquement réalisables compte tenu de la technologie actuelle de l'organisation.
5. Contrairement aux hypothèses traditionnelles de la théorie des biens économiques, les gens peuvent se préoccuper de l'équilibre entre P_1 and P_2 , si, par exemple, ceux-ci représentent la santé dont jouissent différents segments de la population. Cette préoccupation relativement à l'équité pourrait inciter à adapter une partie de la réflexion à venir, mais à ce stade-ci, nous préférons considérer l'équité comme un autre objectif qui peut, en principe, être traité au moyen de l'indicateur composite.

RÉFÉRENCES

- ALMEIDA, C., BRAVEMAN, P., GOLD, M. *et al.* (2001),
 « Methodological concerns and recommendations on policy consequences of the World Health Report 2000 », *Lancet*, vol. 357, pp. 1692-1697.
- APPLEBY, J. et MULLIGAN, J. (2000),
How Well is the NHS Performing? A composite performance indicator based on public consultation, King's Fund, Londres.
- APPLEBY, J. et STREET, A. (à paraître),
 « Health system goals : life, death and... football », *Journal of Health Services Research and Policy*.
- CHANNEL FOUR (2000),
The Sick List : the NHS from best to worst, www.channel4.com/plus/sick_list/.
- COELLI, T., RAO, D. et BATTESE, G. (1998),
An Introduction to Efficiency and Productivity Analysis, Kluwer Academic Publishers, Boston.
- CROMBIE, I. et DAVIES, H.T.O. (1998),
 « Beyond health outcomes : the advantages of measuring process », *Journal of Evaluation and Clinical Practice*, vol. 4, pp. 31-38.
- DOLAN, P., GUDEX, C., KIND, P. et WILLIAMS, A. (1996),
 « Valuing health states : a comparison of methods », *Journal of Health Economics*, vol. 15, pp. 209-231.
- FRIED, H., SCHMIDT, S. et YAISAWARNG, S. (1999),
 « Incorporating the operating environment into a nonparametric measure of technical efficiency », *Journal of Productivity Analysis*, vol. 12, pp. 249-267.
- GAKIDOU, E., MURRAY, C. et FRENK, J. (2000),
 « Measuring preferences on health system performance assessment », GPE Discussion Paper 20, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- HOLLINGSWORTH, B. (1999),
 « Efficiency measurement of health care : a review of non-parametric methods and applications », *Health Care Management Science*, vol. 2, pp. 161-172.
- HOLMES, N. et PENNINGTON, B. (2001),
 « Medicare : too little, too late », *Harpers*, mai.
- IEZZONI, L. (1997),
Risk Adjustment for Measuring Healthcare Outcomes, 2^e édition, Health Administration Press, Chicago.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2001a),
Les soins de santé au Canada 2001 : Deuxième rapport annuel, Institut canadien d'information sur la santé, Ottawa.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2001b),
Indicateurs de santé 2001, Institut canadien d'information sur la santé, Ottawa.
- JACOBS, R. (2001),
 « Alternative methods to examine hospital efficiency : data envelopment analysis and stochastic frontier analysis », *Health Care Management Science*, vol. 4, pp. 103-115.
- JENCKS, S. F. *et al.* (2000),
 « Quality of medical care delivered to Medicare beneficiaries », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, pp. 1670-1676.
- KAPLAN, R. et NORTON, D. (1992),
 « The balanced scorecard – measures that drive performance », *Harvard Business Review*, pp. 71-79.
- LI, T. et ROSENMAN, R. (2001),
 « Cost inefficiency in Washington hospitals : a stochastic frontier approach using panel data », *Health Care Management Science*, vol. 4, pp. 73-81.
- MARSHALL, R. (1999),
 « The Maclean's Health Report », *Macleans*, vol. 112.

- MARSHALL, R. (2001),
« Where we get the best health care », *Macleans*, vol. 114, pp. 31-36.
- MURRAY, C. et FRENK, J. (2001),
« World Health Report 2000 : a step towards evidence-based health policy », *Lancet*, vol. 357, pp. 1698-1700.
- MURRAY, C., LAUER, J., TANDON, A. et FRENK, J. (2000),
« Overall health system achievement for 191 countries », GPE Discussion Paper 28, Organisation mondiale de la santé, Genève.
- MURRAY, C., FRENK, J., EVANS, D., KAWABATA, K., LOPEZ, A. et ADAMS, O. (2001),
« Science or marketing at who? A response to Williams », *Health Economics*, vol. 10, pp. 277-282.
- NAVARRO, V. (2000),
« Assessment of the World Health Report 2000 », *Lancet*, vol. 356, pp. 1598-1601.
- NAVARRO, V. (2001),
« World Health Report 2000 : response to Murray and Frenk », *Lancet*, vol. 357, p. 1701.
- NEWHOUSE, J. (1994),
« Frontier estimation : how useful a tool for health economics », *Journal of Health Economics*, vol. 13, pp. 317-322.
- OCDE (2000), *Éco-Santé* OCDE, Paris.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000),
Rapport sur la santé dans le monde 2000 : Pour un système de santé plus performant, Genève.
- RYAN, M. et FARRAR, S. (2000),
« Using conjoint analysis to elicit preferences for health care », *British Medical Journal*, vol. 320, pp. 1530-1533.
- SHAW, R., DOLAN, P., TSUCHIYA, A., WILLIAMS, A., SMITH, P. et BURROWS, R. (2001),
« Development of a questionnaire to elicit public preferences regarding health inequalities », Occasional Paper, Centre for Health Economics, University of York, York.
- SMITH, P. (1995),
« On the unintended consequences of publishing performance data in the public sector », *International Journal of Public Administration*, vol. 18, pp. 277-310.
- SMITH, P. (1997),
« Model misspecification in data envelopment analysis », *Annals of Operations Research*, vol. 73, pp. 233-252.
- SMITH, P., RICE, N. et CARR-HILL, R. (2001),
« Capitation funding in the public sector », *Journal of the Royal Statistical Society, Series A*, vol. 164, pp. 217-257.
- STONE, M. (à paraître),
« Questions of efficiency in public services : is the state of the art really state of the art' ? », *Journal of the Royal Statistical Society, Series A*.
- TOWNSEND, P. (1987),
« Deprivation », *Journal of Social Policy*, vol. 16, pp. 125-146.
- WILLIAMS, A. (2001a),
« Science or marketing at WHO? A commentary on World Health 2000 », *Health Economics*, vol. 10, pp. 93-100.
- WILLIAMS, A. (2001b),
« Science or marketing at who? Rejoinder from Alan Williams », *Health Economics*, vol. 10, pp. 283-285.

Partie V

**UTILISER LES INDICATEURS DE PERFORMANCE
POUR AMÉLIORER LES SYSTÈMES DE SANTÉ**

UTILISER LES INDICATEURS DE PERFORMANCE POUR AMÉLIORER LES SYSTÈMES DE SANTÉ

par

Sheila Leatherman *

« La connaissance seule ne suffit pas ; il faut l'appliquer.

La volonté seule ne suffit pas ; il faut agir. »

Goethe

Résumé

Le cycle de mesure et de gestion de la performance commence par l'établissement d'objectifs explicites suivis de l'adoption d'indicateurs de performance spécifiques, puis d'analyse et d'actions visant à engendrer le changement et à améliorer la performance sur divers plans comme l'équité, l'accès, l'efficacité, l'efficience et la réactivité sociale. L'application d'indicateurs de performance peut comprendre la simple obligation de rendre compte aux acteurs ou encore des initiatives en faveur du changement.

Ce chapitre résume quelques constatations sur l'utilisation et les effets de la communication publique de données sur la performance des soins de santé. Il s'appuie largement sur l'expérience américaine (telle que décrite dans « Dying to Know : Public Release of Information about Quality of Health Care », de Marshall *et al.*, coédition de The Nuffield Trust et Rand, 2000). Deux des principales conclusions de cette étude sont les suivantes : premièrement, les consommateurs lisent rarement les fiches de rendement, et celles-ci ne semblent pas influencer leurs choix de fournisseurs de soins de santé ; deuxièmement, et même si les médecins et les organisations qui fournissent les soins tendent à critiquer les rapports de performance, ces mêmes organisations semblent être les plus sensibles aux données divulguées publiquement.

Le présent document fait ensuite état d'un plus large éventail de leviers qui peuvent servir à tenter d'améliorer la performance, là où les indicateurs disponibles montrent qu'il est possible de faire mieux. Il convient de poser un diagnostic prudent des causes qui sous-tendent les problèmes qu'éprouve le système de santé si on veut sélectionner l'intervention appropriée. Plusieurs approches, regroupées en cinq catégories, seront abordées : la surveillance externe ; l'amélioration des connaissances et compétences des fournisseurs ; l'habilitation des consommateurs ; les incitatifs ; la réglementation.

Recourir aux indicateurs de performance pour susciter un changement intentionnel dans les systèmes de soins de santé pose des défis de taille. Premièrement, l'état des connaissances est embryonnaire, c'est-à-dire qu'on ne dispose pas de données suffisantes pour comprendre ce qui fonctionne, dans quelles circonstances et avec quelles conséquences prévues ou imprévues. Deuxièmement, les coûts, tant directs qu'indirects, sont imposants. Troisièmement, la complexité du secteur des soins de santé et la multiplicité des publics et des acteurs laissent penser il y aura des

* Professeur adjoint, School of Public Health, Université de Caroline du Nord. Conseiller principal, The Nuffield Trust, Londres, Angleterre. Premier agrégé, Judge Institute of Management Studies, Université de Cambridge, Angleterre.

conséquences prévues et imprévues. Reconnaître ces difficultés, ainsi que les limitations inhérentes à toute approche, implique la nécessité d'opter pour la prudence et de recourir à un ensemble d'approches dont les effets seront complémentaires.

1. Définir la performance

Pour comprendre le rôle que peuvent jouer les indicateurs de performance dans l'amélioration de la prestation et les résultats des soins de santé, il faut comprendre la portée des enjeux liés à la performance dans les systèmes de santé. Qui plus est, si on veut utiliser judicieusement des indicateurs de performance pour concrétiser les changements souhaités, il faut comprendre les données disponibles sur l'efficacité et les défis associés à la mise en œuvre de stratégies de transformation ou de leviers de changement particuliers.

Trois pays, l'Australie, le Royaume-Uni et les États-Unis, serviront à illustrer la nature de ces enjeux et défis. Ces pays permettent d'intéressantes comparaisons, leurs systèmes de santé constituant un échantillon varié, depuis le système de santé nationalisé monolithique du Royaume-Uni au système pluraliste orienté vers le secteur privé des États-Unis, en passant par l'Australie, dont le système présente des caractéristiques des deux précédents (McLoughlin *et al.*, 2001).

Même si la performance est décrite et mesurée de diverses façons, la présence d'un consensus quant aux principaux domaines se fait de plus en plus sentir dans le travail des organisations internationales comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), de même que dans le cadre de performance mis en œuvre dans chacun des pays. L'efficacité, l'efficience, la réactivité et l'équité servent généralement à décrire les principaux aspects de la performance dans le domaine des soins de santé. D'autres dimensions sont parfois subsumées dans de vastes définitions de la qualité. C'est le cas de la définition fournie par l'Institute of Medicine aux États-Unis, qui définit la qualité comme « la mesure dans laquelle les services de santé destinés aux individus et aux populations accroissent la probabilité d'effets attendus sur la santé et sont conformes aux connaissances professionnelles actuelles » (Institute of Medicine, 1990). Pour pleinement actualiser cette définition de la qualité, disons que les principes de l'équité et de l'efficience sont inhérents à la santé publique, que l'efficacité est nécessaire à l'atteinte des résultats et que la réactivité est une dimension essentielle sur le plan individuel. C'est la performance comprise dans cette vaste définition de la qualité qui servira de cadre à l'étude des applications des indicateurs de performance dans le présent document.

2. L'amélioration de la performance du système de santé : une priorité non équivoque

Les évaluations de la performance peuvent varier considérablement selon les méthodes et les définitions utilisées. Même s'il existe des débats légitimes concernant les techniques de mesure, il y a peu de divergences de points de vue quant à la nécessité d'améliorer la performance dans l'ensemble des systèmes de santé.

Malgré la preuve de gains significatifs en ce qui concerne certains indicateurs d'état de santé, les publications scientifiques décrivent de graves lacunes dans la qualité des soins – on parle même de soins inappropriés –, les problèmes de sécurité et des variations régionales non justifiées dans les modèles de pratique. De nombreux sondages à l'échelle nationale et internationale montrent l'ampleur et la portée des questions liées à la performance. Que ce soit à travers les yeux de médecins, de patients ou de consommateurs-contribuables, les préoccupations concernant l'érosion de la performance semblent nombreuses. Dans un récent sondage mené auprès des médecins en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Canada, au Royaume-Uni et aux États-Unis, ceux-ci ont fait état d'un déclin significatif de la qualité dans les cinq pays (Blendon *et al.*, 2001). Quand on leur a demandé comment leur capacité à fournir des soins avait changé au cours des cinq dernières années, un nombre significatif de médecins ont indiqué qu'elle était moins bonne, dans une proportion de 38 pour cent en Australie, 59 pour cent au Canada, 53 pour cent en Nouvelle-Zélande, 46 pour cent au Royaume-Uni et 57 pour cent aux États-Unis. Seulement un quart ou moins des médecins dans l'un ou l'autre des pays visés par le sondage ont rapporté que leur capacité à fournir des soins de santé de qualité s'était accrue au cours des cinq dernières années. Par

ailleurs, dans un sondage réalisé en 1998-1999 visant à observer les attitudes du personnel infirmier au Canada, en Allemagne, en Écosse, en Angleterre et aux États-Unis, de 17 à 44 pour cent des répondants ont indiqué que la qualité des soins s'était détériorée au cours de la dernière année (Aiken *et al.*, 2001).

Même si on pense que ces résultats doivent être utilisés avec prudence et dans la mesure où ils ne reflètent peut-être que les plaintes de professionnels démoralisés, nous pouvons étudier les perceptions du public à l'égard de la performance des systèmes de santé. Dans un sondage réalisé en 1998 en Australie, au Royaume-Uni, aux États-Unis, au Canada et en Nouvelle-Zélande, les répondants ont massivement indiqué que le système de santé de leur pays nécessitait un changement majeur ou une restructuration complète (Blendon *et al.*, 2001). Aux États-Unis, les données provenant de l'American Consumer Satisfaction Index pour l'année 1998 (Lieber *et al.*, 1998) placent les hôpitaux entre le système postal américain et l'administration fiscale en ce qui a trait à la satisfaction des consommateurs. Cette évaluation indique clairement que la population américaine ne fait pas confiance aux établissements de soins de santé ; elle fournit aussi des données qui illustrent le besoin pressant de s'occuper des questions de performance.

Il devient évident qu'il faut veiller à améliorer la performance des systèmes de santé et à renforcer la responsabilité par la communication publique des données sur la performance. Le cycle de mesure et de gestion de la performance commence par l'établissement d'objectifs explicites et l'adoption d'indicateurs de performance spécifiques suivis de l'analyse et de la communication des données aux divers groupes cibles par des moyens publics ou confidentiels (Hurst et Jee-Hughes, 2001). La mise en œuvre systématique d'initiatives doit viser à engendrer un changement dans l'équité, l'accessibilité, l'efficacité, l'efficience et la réactivité. Il convient de poser un diagnostic minutieux à l'égard des facteurs qui sous-tendent les problèmes dont souffrent les systèmes de soins de santé si on veut choisir l'intervention appropriée.

Les méthodes et approches possibles pour améliorer la performance sont nombreuses, mais les données empiriques semblent souvent inadéquates ou équivoques lorsqu'il s'agit de faire une sélection. En outre, les leviers de changement varieront selon les pays (ou même selon les différents systèmes de soins de santé au sein d'un même pays) en fonction de facteurs comme les valeurs sous-jacentes, les ententes financières et organisationnelles, la culture professionnelle et la perception qu'ont d'eux-mêmes les citoyens en tant que participants actifs ou passifs dans les interactions liées au soins de santé. La sélection d'une intervention dépendra de la cible du changement de comportement, par exemple, les fournisseurs (individuels ou institutionnels), les ordres professionnels, la population ou les gestionnaires. Par conséquent, l'identification de la « meilleure pratique » pour effectuer le changement n'est peut-être pas un objectif réaliste. Ce document présentera simplement un large éventail d'approches, sous-pèsera leurs forces et leurs limites, et décrira les expériences pertinentes vécues dans différents pays.

3. Présentation au public de rapports sur la performance

En dépit d'un mouvement croissant en faveur de la mesure de la qualité et des efforts d'intervention dans plusieurs pays, peu de données indiquent que des améliorations d'une certaine ampleur sont en cours. Cet état de choses, ajouté à la tendance croissante vers une plus grande transparence dans les services gouvernementaux et autres services publics, a entraîné un mouvement en faveur de la responsabilisation en matière de soins de santé. La présentation au public de données sur la performance est l'un des principaux instruments utilisés pour concrétiser cette responsabilisation.

Trois modèles de responsabilisation dans le domaine des soins de santé ont été décrits et s'appliquent aux pays Membres de l'OCDE suivant diverses combinaisons (tableau 1). Tous s'appuient sur les indicateurs de performance, implicitement ou explicitement, mais à des degrés variables.

Les trois modèles de responsabilisation touchent les aspects économiques, publics (politiques) et professionnels (Emanuel et Emanuel, 1996). Le modèle de responsabilisation professionnelle, qui a dominé la majorité des systèmes de santé au fil du temps, conçoit la relation médecin-patient comme le principal foyer de responsabilisation. L'autorisation d'exercer, l'accréditation et les procédures judiciaires sont les principaux instruments de cette approche. De plus en plus cependant, le modèle de responsabilisation professionnelle est considéré comme insuffisant, peut-être même imprudent ;

Tableau I. Modèles et instruments de responsabilisation

	Conception	Domaine/patients	Mécanismes ou instruments de responsabilisation
Professionnelle	Bénéficiaire de services professionnels	Patient, médecin, association professionnelle	Autorisation d'exercer, accréditation, poursuite pour faute professionnelle
Économique	Consommation de produits de soins de santé	Marché et réglementation	Choix et « sortie »
Politique	Bénéficiaire d'un service public	Réformes et initiatives gouvernementales	« Voix » et pression gouvernementale

Source : Adaptation de Emanuel et Emanuel (1996).

c'est pourquoi ce modèle est accompagné de l'un des deux autres. Le modèle de responsabilisation économique, dont les États-Unis sont l'exemple le plus évident, est fondé sur la notion selon laquelle le choix et la sortie peuvent servir de mécanismes de mise en œuvre de la responsabilisation dans un marché donné. Le modèle politique conçoit que les citoyens reçoivent un service public, le gouvernement étant tenu de rendre des comptes au moyen des instruments que sont la « voix » des citoyens et les pressions politiques. Dans tous ces modèles, on compte de plus en plus sur la disponibilité de mesures objectives de la performance et la présentation de ces informations au public, même s'il y a peu de preuves tangibles jusqu'à maintenant qu'il s'agit d'un moyen efficace d'entraîner des changements de comportement constructifs au sein du système.

Les quatre principaux motifs de divulgation publique peuvent se résumer comme suit : la réglementation, y compris le souci de transparence et de responsabilisation, les décisions d'achat de services, la facilitation des choix du consommateur et le changement de comportement des fournisseurs de soins (Marshall *et al.*, 2000a). Les États-Unis sont vus comme le pays qui jouit de la plus longue expérience (plus d'une décennie) dans la communication de données sur la performance des systèmes de santé. Ils produisent ainsi un ensemble d'observations utiles au moment d'évaluer le rôle que peut jouer la communication publique de données dans l'amélioration des systèmes de soins de santé. Un exposé de synthèse, publié dans JAMA (Marshall *et al.*, 2000b), fournit des informations utiles (résumées ci-après) sur la preuve de l'efficacité des données sur la performance et pour les principaux groupes cibles, y compris le public, les fournisseurs de soins, les acheteurs ou contribuables et les décideurs. Même si le contexte du marché aux États-Unis diffère de celui des autres pays car il offre plus de choix aux consommateurs, les autres pays de l'OCDE doivent relever des défis semblables en matière de réglementation, de décisions d'achat de services et de pratiques cliniques, et porter une attention soutenue à la réactivité des systèmes aux besoins et attentes des patients.

3.1. Le public

En résumé, les observations provenant des États-Unis révèlent que les patients ou consommateurs ont utilisé les données sur la performance de façon minimale seulement, continuant à largement compter sur le bouche à oreille pour recueillir l'information nécessaire à la prise de décision concernant leur santé (Bates et Gawande, 2000 ; Coulter et Cleary, 2001). Cela peut s'expliquer de multiples façons. La majeure partie rendue publique des données sur la performance était destinée à d'autres fins et d'autres groupes cibles, de sorte qu'elle n'est ni facile à saisir ni facilement applicable à la prise de décision. Par exemple, il n'est peut-être pas réaliste de s'attendre à ce que tout un chacun s'intéresse aux données sur la performance de domaines liés à des problèmes de santé s'il ne les croit pas susceptibles de survenir dans sa vie, comme le taux de mortalité après un pontage aortocoronarien, l'une des mesures de performance les plus publicisées aux États-Unis. Par conséquent, les données sur la performance restent inutilisées ; la piètre qualité de services n'entraîne pas de conséquences pour les

établissement qui les prodiguent, et elle reste même méconnue d'une grande partie de la population (Dowd et Finch, 2001).

En outre, en dépit de l'érosion de la confiance du public en ce qui a trait au système de santé dans son ensemble, certains Américains croient toujours que leur médecin est bon et sont peu motivés à déchiffrer l'énorme quantité de données sur la performance. C'est seulement récemment que les consommateurs (du moins aux États-Unis) ont commencé à se rendre compte que des problèmes significatifs pouvaient représenter un danger pour eux. Concevoir des données sur la performance avec les consommateurs en tête, c'est-à-dire saisir leurs besoins en terme de données et de présentation de l'information, peut influencer radicalement la façon dont ils comprennent les données. L'utilisation d'indicateurs de performance compréhensibles est sans doute la façon la plus pragmatique de diffuser l'information.

3.2. Fournisseurs

Les fournisseurs de soins de santé institutionnels (hôpitaux, fiduciaires de NHS, régimes de soins médicaux gérés) font aussi partie des principaux groupes cibles. Aux États-Unis, l'expérience a regroupé des initiatives gouvernementales, tant à l'échelle fédérale (Medicare) qu'à celle des États, et des initiatives dans le cadre d'efforts de collaboration de pairs au niveau régional. La littérature montre que les établissements prêter effectivement attention aux données sur la performance et qu'ils en font usage de trois façons : pour rendre les processus de soins plus appropriés, pour repérer les établissements qui ont une faible performance et pour modifier les processus ou les structures de manière à répondre aux préférences indiquées par les patients spontanément ou dans le cadre de plaintes (Marshall *et al.*, 2000a et 2000b ; Legnini *et al.*, 2000). Cela dit, on ne sait pas bien dans quelle mesure la diffusion publique d'informations sur la performance est le principal facteur menant à des améliorations, par opposition à l'utilisation de données dans le cadre d'examen confidentiels par les pairs. Les études de cas ont permis de constater des améliorations des soins de santé aussi bien dans des cas de diffusion publique de l'information que dans des cas où on a procédé à un examen des données dans un cadre plus confidentiel (voir section 4).

Au cours des vingt dernières années, plusieurs publications ont fait état de multiples expériences touchant l'utilisation des données dans le cadre de l'examen par les pairs et la diffusion publique. L'une des plus réussies et des plus largement étudiées s'est déroulée dans l'État de New York, où le State Health Department a rendu public les taux de mortalité des patients après un pontage aortocoronarien. Le taux de déclin de la mortalité à New York a été le double du taux national de déclin au cours des cinq premières années du programme (1987-1992) et New York avait le plus faible taux comparatif de risque de mortalité de tous les États américains avant la quatrième année du programme (O'Connor et Eagle, 1998). Au cours des trois premières années seulement, le risque comparatif de mortalité a chuté de 41 pour cent (Chassin, 2001). Ces changements ont été attribués aux initiatives prises par les hôpitaux et le personnel clinique, et comprenaient des changements au niveau de la direction, des réductions de privilèges d'opération et des examens intensifs par les pairs. Les forces du marché, y compris la sélection par les consommateurs et les contribuables, n'étaient pas perçues comme des facteurs de changement importants, même s'il faut reconnaître qu'au cours des premières années, les médias s'y sont vivement intéressés et ont attiré l'attention des gens à l'extérieur du monde médical (Chassin, 1997 et 2001). Aussi impressionnants qu'aient été ces succès, le programme n'a pas été généralisé ou reproduit dans d'autres établissements ou dans d'autres conditions cliniques à New York ou encore dans d'autres États.

Il existe d'autres utilisations des indicateurs pour améliorer la performance des systèmes de santé aux États-Unis. Par exemple, à la suite de l'introduction des exigences de production de rapports dans le cadre des régimes de soins médicaux gérés pour divers processus de mesure dans des conditions choisies, y compris l'infarctus du myocarde, le taux de bêta-bloquants prescrits est passé de 62 pour cent en 1996 à 85 pour cent en 1999 (Ayanian et Quinn, 2001). A ce jour, les observations aux États-Unis suggèrent que la publication de données sur la performance peut servir surtout à influencer le comportement des fournisseurs institutionnels et qu'elle doit être accompagnée de leviers de changement additionnels.

3.3. Acheteurs et consommateurs

Un troisième groupe cible pour les indicateurs de performance est constitué des acheteurs ou consommateurs. Les employeurs étant les principaux acheteurs de soins de santé aux États-Unis, ils ont théoriquement à la fois un motif et une raison d'acheter de l'assurance basée sur la performance. A ce jour, malgré l'attention considérable accordée à la concurrence pour inciter la discipline à améliorer la performance, la réalité est bien loin de la rhétorique. On a relevé certaines initiatives prises par de gros employeurs ou des coalitions d'entreprises qui auraient pris des décisions basées sur la valeur au moment d'acheter des soins de santé, c'est-à-dire qui auraient soupesé le coût et l'efficacité. Toutefois, la pratique courante en matière d'achat ou de délégation de services consiste à donner la priorité aux prix, qui éclipsent ainsi toute autre donnée sur la performance. Deux grande études (Gabel *et al.*, 1998 ; Hibbard et Jewett, 1997) ont rassemblé des données sur plus de 1 500 employeurs aux États-Unis. Les auteurs ont conclu que le recours aux données sur la performance par les employeurs était limité. Selon eux, cela s'explique en partie du fait que les données ne sont pas présentées de façon assez compréhensible et utiles aux acheteurs. Compter sur les acheteurs et les consommateurs pour améliorer la performance en recourant aux indicateurs pour faire une sélection ne s'est pas révélé une stratégie fiable.

3.4. Les décideurs

Un quatrième groupe cible important est constitué des décideurs aux niveaux national et local qui sont chargés de réglementer le secteur des services de santé. Les politiques peuvent être considérablement influencées par les indicateurs de performance ainsi que le montrent les exemples suivants aux États-Unis et au Royaume-Uni, rapportés par Anderson et ses collaborateurs dans *Health Affairs* (2001). La décision du Premier ministre Tony Blair d'investir d'importantes ressources dans le NHS a été influencée par des données montrant que les Britanniques dépensaient un moindre pourcentage du produit intérieur brut (PIB) que la plupart des pays européens. Les États-Unis constituent aussi un exemple : dans le domaine de la formation des omnipraticiens, les États-Unis ont été influencés par les données internationales sur la performance alors que les États-Unis formaient une plus grande proportion de spécialistes que la plupart des pays européens (Anderson et Hussey, 2001).

De nouvelles initiatives recourant à des indicateurs de performance explicites émergent sous la forme de rapports nationaux émis par le gouvernement sur la performance des systèmes de santé dans plusieurs pays. Le Royaume-Uni, en 1999, a adopté un cadre d'évaluation de la performance pour diffuser publiquement de l'information sur la performance (NHS Executive, 1999). Le Congrès américain a chargé un organisme fédéral, l'Agency for Healthcare Research and Quality, de mettre au point un rapport sur la qualité nationale comprenant plusieurs domaines liés à la performance, dont la sécurité, la réactivité et l'efficacité (Institute of Medicine, 2001). Le prototype de ce rapport devrait paraître en 2003. En Australie, des efforts semblables sont en cours depuis 1994, le National Health Ministers' Benchmark Group ayant produit trois rapports nationaux en 1996, en 1998 et en 1999 (National Health Ministers' Benchmarking Working Group, 1996, 1998 et 1999).

4. Applications des indicateurs de la performance

En tentant de trouver des moyens fiables destinés à améliorer la performance, il est naturel de supposer que la première solution à envisager est d'accroître les ressources financières. Le cas des États-Unis est sans doute celui qui permet le mieux de réfuter cette hypothèse. Les États-Unis, qui consacrent annuellement 1.1 milliard de dollars à la santé, soit 13.1 pour cent du PIB (voir National Health Expenditure Projections, 2001), se sont classés 37^e dans les évaluations de l'OMS (OMS, 2000). Ce classement global s'explique largement par le faible rang occupé par les États-Unis en matière d'équité. Ce qui étonne plus encore, c'est que même si les États-Unis ont toujours le plus haut taux de dépense par personne en pourcentage du PIB (OCDE, 2000), sa performance relative mesurée par les indicateurs de l'OCDE ne s'est pas améliorée entre 1960 et 1998. On y constate aussi que les États-Unis sont le pays qui a connu la moins forte amélioration au chapitre de l'espérance de vie des filles à la naissance et de la mortalité infantile (Anderson et Hussey, 2001).

Même s'il est indéniable que la performance des systèmes de santé est liée aux décisions relatives aux ressources tant aux niveaux macro que micro, le présent document portera surtout sur d'autres applications des indicateurs de la performance visant à changer les comportements des systèmes et du personnel. On peut regrouper les approches en cinq catégories, ainsi qu'il est décrit au tableau 2. Nous présenterons chaque catégorie et un choix d'applications pour ensuite les étudier plus en profondeur.

Tableau 2. **Classification des interventions visant à changer les comportements des systèmes et des fournisseurs**

<p>Supervision externe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Examen et inspection externes - Accréditation, certification et émission de permis - Établissement d'objectifs de performance 	<p>Amélioration des connaissances et des compétences des fournisseurs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Examen par les pairs et rétroaction - Utilisation de lignes directrices et de protocoles
<p>Engagement du patient ou habilitation des consommateurs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fournir de l'information sur la performance pour guider les choix des consommateurs - Mise en œuvre d'une charte des droits des patients ou d'une réglementation sur ces droits 	<p>Incitatifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Financiers (récompenser la performance) - Non financiers
<p>Réglementation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réglementation gouvernementale - Réglementation professionnelle ou autoréglementation 	
<p>Source : Auteur.</p>	

4.1. *Supervision externe*

i) *Examen et inspection externes*

L'examen, la supervision et l'inspection externes sont essentiels à la surveillance de la performance et à la responsabilisation. L'accréditation, la certification et l'émission de permis sont autant d'instruments qui servent à assurer au moins le respect de normes minimales de conformité et de compétences. Tous les pays Membres de l'OCDE disposent de systèmes pour accomplir ces fonctions par l'intermédiaire d'un ensemble de mécanismes gouvernementaux et professionnels (Hurst et Jee-Hughes, 2001). De plus en plus, les pays recourent à des indicateurs de la performance explicites plutôt qu'implicites. Ces indicateurs ne se limitent plus à la structure, comme ils le faisaient traditionnellement, mais ils intègrent désormais des indicateurs de la conformité au processus et des résultats.

De nouveaux investissements pour l'établissement de normes et de supervision sont manifestes en Grande-Bretagne et en Australie. Dans chacun de ces pays, des organismes nationaux ont été créés qui sont chargés d'établir des objectifs de performance, de surveiller la performance par l'obligation de rendre des comptes et de travailler à identifier et à mettre en œuvre des stratégies de changement. En Grande-Bretagne, trois nouveaux organismes ont été créés. Premièrement, la Commission for Health Improvement, est fondé sur le modèle de la National Audit Commission, et est chargé de réaliser un examen régulier de tous les organismes du NHS durant une période de quatre ans. Cette commission est aussi investie par le secrétaire d'État à la Santé du pouvoir d'enquêter dans des situations où une enquête indépendante est nécessaire (McLoughlin *et al.*, 2001). Deuxièmement, un nouvel organisme, établi en 2001 et appelé The National Clinical Assessment Authority, évaluera indépendamment les médecins dont la performance est jugée mauvaise quand les efforts sur place seront jugés inadéquats. Troisièmement, une nouvelle entité nationale sera dotée de responsabilités particulières, à savoir l'établissement d'objectifs de performance et la surveillance de la performance dans les domaines de la sécurité et de la réduction des erreurs (décrits plus loin dans le document) (voir Department of Health, 2001a). Parallèlement, l'Australie a aussi investi dans une nouvelle infrastructure de surveillance et de supervision de la performance. Le National Health Performance Committee (NHPC), créé en 1999, est

chargé de mettre au point et de gérer un cadre national de la performance pour l'ensemble du système de santé, de même que d'aider à l'identification de repères et de meilleurs pratiques, et de fournir des données comparatives sur la performance relativement aux résultats pour la population, aux facteurs de risque et aux activités du réseau de santé (National Expert Advisory Group on Safety and Quality in Australian Health Care, 1999).

ii) *Établir des objectifs de performance*

Les indicateurs de la performance peuvent servir à rendre les priorités politiques plus explicites en définissant les attentes, en facilitant la responsabilisation et en aidant à guider l'allocation des ressources. Cela peut se faire à deux niveaux : premièrement, la définition de priorités nationales et, deuxièmement, l'établissement de cibles explicites de performance qui cadrent avec ces priorités. On établit des cibles de performance explicites depuis près de 20 ans au NHS, et celles-ci sont souvent centrées sur les indicateurs d'utilisation et de coûts (Hurst et Jee-Hughes, 2001). Tant l'Australie que l'Angleterre ont fait état du besoin de concentrer l'amélioration de la performance dans des secteurs de santé spécifiques et des segments de la population donnés. De même, l'Australie s'est dotée d'un système national d'établissement de priorités en 1996. Les priorités retenues sont l'asthme, la dépression, le diabète, les maladies cardiovasculaires et les blessures, avec des rapports décrivant les meilleures données accessibles dans la plupart des domaines de priorités nationales (Commonwealth Department of Health and Family Services and Australian Institute of Health and Welfare, 1998 a, 1998b, 1999a, 1999b, 1999c ; Australian Dept. of Health and Welfare and Dept. of Health and Family Services, 1997).

Une étude de cas qui permettra d'examiner l'efficacité de l'établissement de priorités et d'objectifs spécifiques de la performance visera de nouvelles initiatives réalisées par la Grande-Bretagne et l'Australie pour améliorer la sécurité et réduire l'incidence de contre-indications et d'erreurs médicales. Réduire les risques de souffrance du patient est non seulement impératif selon l'éthique professionnelle, mais les implications économiques pour les systèmes de soins de santé sont également importantes. Récemment, le National Audit Office en Angleterre a rapporté que les réclamations exceptionnelles fondées sur des allégations de négligence clinique dans les hopitaux du NHS se chiffraient à 3.9 milliards de livres (5.6 milliards de \$US). Dans le cadre d'un ambitieux programme mis sur pied au printemps 2001, qui a été décrit dans le rapport intitulé *Building a Safer NHS*, le Department of Health d'Angleterre a établi quatre catégories de graves préjudices, assorties d'objectifs mesurables, par exemple, réduire de 40 pour cent les erreurs d'ordonnance d'ici 2005 (Department of Health, 2001b).

4.2. Amélioration des connaissances et des compétences

Les lacunes des cliniciens par rapport à leur performance posent un défi : diagnostiquer le problème avec assez d'exactitude pour choisir et appliquer un correctif. Fondamentalement, il est essentiel de comprendre en quoi le comportement déficient est à la source du problème. S'agit-il d'un manque de volonté, de connaissances ou d'un problème systémique ? Les indicateurs de performance peuvent jouer un rôle au chapitre de l'éducation et servir de rétroaction aux fournisseurs.

Les lacunes du côté des connaissances peuvent sans doute s'expliquer par l'incapacité à maîtriser les nouvelles connaissances compte tenu du rythme de leur production et de leur complexité. Même bien intentionnés et très motivés, les cliniciens doivent composer avec un imposant volume de faits qui sont constamment mis à leur disposition. Au milieu des années 60, environ 100 articles traitant d'essais cliniques étaient publiés chaque année. En 1990, ce nombre était passé à quelque 10 000 articles. Au cours des cinq dernières années, près de la moitié (49 pour cent) de toute la littérature médicale existante a été publiée (Chassin, 1998). Les lacunes sur le plan des connaissances entraînent un écart entre l'identification de traitements plus efficaces et leur intégration dans la pratique. Cet écart de temps a été estimé entre 15 à 20 ans, et même le recours à la pratique médicale basée sur l'expérience est effectué inégalement (Balas et Boren, 2000). Cette difficulté à intégrer les résultats de la recherche dans la pratique est non seulement manifeste dans le cas de maladies cliniques complexes ou de l'utilisation de technologies ou de médicaments de pointe, mais aussi dans le traitement de problèmes de santé aussi simples que le rhume. Par exemple, des chercheurs ont

montré dans maintes études que, pour un simple rhume, les médecins continuent de prescrire des antibiotiques à environ 40 à 60 pour cent des patients qui les consultent, même si l'efficacité des antibiotiques dans le traitement du rhume n'a pas été démontrée (Mainous *et al.*, 1996 ; Gonzales *et al.*, 1997 ; Nyquist *et al.*, 1998).

Pour résoudre ce problème, il faudra faciliter l'intégration rapide au traitement des patients des innovations contenues dans les études publiées. Il faudra aussi s'attaquer à cet autre défi que constituent les lacunes sur le plan de la compréhension des interventions efficaces et prévisibles. Le recours à des lignes directrices pour les soins cliniques ainsi qu'à des examens par les pairs sont les deux applications les plus fréquentes des indicateurs de performance.

i) Lignes directrices et protocoles cliniques

Les indicateurs de la performance contenus dans les lignes directrices et les protocoles à un niveau compréhensible et applicable par les cliniciens sont couramment utilisés pour améliorer la prise de décisions cliniques. Les cliniciens acceptent mieux les mesures de la performance quand celles-ci sont présentées selon un format simple décrivant les principaux processus ou les mesures de résultats, ce qui facilite l'intégration des résultats d'études dans la pratique.

L'utilisation d'indicateurs de la performance pour guider la pratique recèle aussi d'importants défis, et l'acceptation des protocoles et des lignes directrices par les médecins peut varier d'un pays à l'autre. En Angleterre, une récente étude réalisée par la British Medical Association et portant sur plus de 100 médecins a montré que 70 pour cent d'entre eux ne croyaient pas que le nouvel organisme national, le National Institute for Clinical Evidence, qui réunit les faits qui sous-tendent les lignes directrices et les protocoles, agissait en toute indépendance. Qui plus est, 75 pour cent des médecins interrogés se disaient en désaccord avec au moins une des nouvelles décisions et 85 pour cent affirmaient qu'ils ignoreraient la directive de l'institut s'ils la jugeaient erronée (*Reuters Health Headline*, 18 mai 2001).

L'élaboration de lignes directrices et de protocoles cliniques est nécessaire, mais elle ne suffit pas. La recherche publiée, à ce jour, n'a pas montré que le recours à de tels moyens avait réussi à changer les comportements (Greco et Eisenberg, 1993 ; Schester *et al.*, 1998 ; Cabana *et al.*, 1999 ; Hayward, 1997 ; Lomas *et al.*, 1989). Toutefois, d'autres travaux récents sont plus encourageants et démontrent que les lignes directrices sur la pratique intégrées à des systèmes informatisés de soutien à la prise de décision étaient prometteurs. Deux méta-analyses, regroupant des données provenant de 39 études, montraient que l'utilisation de systèmes informatisés s'était révélée efficace pour améliorer les services de prévention et d'ordonnance (Balas *et al.*, 2000).

ii) Examen par les pairs et rétroaction sur les données liées à la performance

La présente section portera essentiellement sur le recours à des indicateurs de la performance par des pairs dans le cadre d'évaluations individuelles ou comparatives dans un contexte confidentiel. L'expérience des États-Unis auprès d'un vaste consortium de médecins en Nouvelle-Angleterre s'est montrée instructive et a permis de soutenir que la divulgation au public de données sur la performance n'était pas nécessairement un levier de changement. Dans ce consortium, les données comparatives n'avaient pas été rendues publiques, mais plutôt partagées uniquement entre les médecins dans un but d'éducation à l'amélioration de la qualité. En deux ans, le taux de mortalité à la suite d'un pontage aortocoronarien a été réduit de 24 pour cent par rapport aux prédictions formulées à partir de l'expérience antérieure (O'Connor et Eagle, 1998).

Dans une perspective plus large, la littérature scientifique fait état de quelques améliorations systématiques et soutenues attribuables à l'utilisation de données par des hôpitaux et des groupes médicaux. Même s'il y a des exceptions notables, la plupart de ces études ont constaté cependant des améliorations plutôt modestes (Chassin, 1997). Quels sont les facteurs qui expliquent la faible propension des médecins à utiliser les données disponibles pour améliorer leur performance ? Il y a plusieurs obstacles à surmonter, notamment : le manque de pressions publiques en faveur d'une

amélioration notable, les effets pervers des incitations financières, l'insuffisance de l'éducation et de la formation, et le manque d'accès à la technologie de l'information appropriée.

Pour que les médecins soient capables d'assumer un rôle de chef de file en matière d'amélioration de la performance, ils auront besoin régulièrement de données accessibles et crédibles. Il devront aussi pouvoir compter sur une meilleure information sur les stratégies d'intervention efficaces, sur les méthodes d'amélioration et sur l'aide d'experts en changements organisationnels (Becher et Chassin, 2001).

4.3. Engagement du patient/renforcement du rôle des consommateurs

Au cours des cinq dernières années, l'amélioration de l'expérience du patient dans le réseau de la santé est devenue une priorité plus évidente dans de nombreux pays de l'OCDE. On a relevé deux applications des indicateurs de performance à l'échelle des patients pris individuellement ; le premier concerne le rôle du consommateur potentiel de service, et le deuxième, celui du patient.

Premièrement, les gouvernements définissent de plus en plus le système de soins de santé comme un service public, où le citoyen est un consommateur pourvu de droits et de responsabilités. En Angleterre, cela s'est manifesté par la création de programmes de modernisation pour le nouveau NHS, qui utilisait un langage présentant « le service conçu à partir des besoins des patients ». De nouvelles ressources et des initiatives récentes pour promouvoir la responsabilisation du citoyen et du patient visent entre autres à rendre l'information plus rapidement accessible au moyen d'un numéro de téléphone gratuit (1-800). Parmi les autres moyens retenus, notons une bibliothèque médicale électronique donnant au consommateur accès à de l'information médicale en partage avec des cliniciens professionnels (Coulter, 2001), de même que la diffusion publique d'indicateurs sommaires de performance.

Aux États-Unis, la législation relative aux droits des patients a suscité beaucoup d'émotion et d'élan rhétoriques, mais relativement peu de tentatives réussies à l'échelle fédérale. Au niveau des États, divers projets de loi ont été adoptés pour accroître l'accès des patients aux soins d'urgence, assurer des processus d'appel clairs en cas de refus d'admissibilité à certains soins et des dispositions de protection pour assurer la continuité des soins aux patients et la protection des médecins contre la menace d'être « baillonnés » par les régimes de santé, qui pourraient restreindre leur capacité de discuter ouvertement de toutes les options de traitement avec les patients. L'inertie en matière de lois et de règlements a fourni des arguments aux défenseurs de la responsabilisation des patients pour demander des indicateurs de performance qui permettraient, selon eux, aux consommateurs, ainsi mieux informés, de réduire les risques d'exposition.

La responsabilisation des patients se défend tant sur le plan théorique que pragmatique. Les programmes destinés à responsabiliser les patients ne sont pas qu'une affaire de rectitude politique. Ils peuvent se montrer efficaces sur le plan de la rationalisation des ressources. Des études ont démontré les effets salutaires de la diffusion de l'information aux patients, qui obtiennent alors de meilleurs résultats, optent pour des procédures moins risquées et évitent les traitements équivoques (Coulter, 2001). Ceci devrait nous convaincre que les patients peuvent non seulement faire un usage constructif des données sur la performance, mais qu'ils peuvent aussi se révéler des sources fiables pour l'évaluation de la performance, comme dans le cadre du NHS, où la collecte systématique de données sur les perceptions des patients s'inscrit dans le cadre général de la performance (NHS Executive, 1999).

4.4. Incitatifs

i) Financiers

La récompense financière de la performance est un concept qui suscite de plus en plus d'intérêt au sein des systèmes de santé publics et privés. Les politiques de paiement peuvent influencer fortement sur la façon dont les fournisseurs institutionnels (hôpitaux, systèmes de santé) et les fournisseurs individuels (médecins et autres professionnels de la santé) prodiguent des services de santé (Hillman, 1991). La tâche

consiste essentiellement à concevoir et à mettre en œuvre des mécanismes de financement pour réduire la sous-optimisation des paiements. Des études indiquent que certains mécanismes de paiement sont associés à des pratiques particulières. Par exemple, la capitation a été associée à la réduction des services offerts et le paiement à l'acte encourage à offrir plus de services. Toutefois, le recours au paiement en regard de la performance mesurée objectivement a fait l'objet de peu de recherche (Kindig, 1998).

Le paiement en fonction des résultats, ou la récompense quand les soins sont de grande qualité, n'est pas un nouveau concept. Cela a été appliqué par divers pays pour promouvoir des services de prévention comme l'immunisation quand les études sont unanimes à le recommander. Même si la mortalité résultant de maladies qu'on peut prévenir au moyen de vaccins est faible dans la plupart des pays industrialisés, l'OMS estime à 20 000 le nombre de décès évitables survenus en 1994, et le taux d'immunisation aux États-Unis reste si bas qu'il est peu probable que le pays atteigne le taux cible d'immunisation établi dans *Healthy People 2010*. Pendant des années, la NHS a obtenu du succès en payant les omnipraticiens qui avaient atteint des taux élevés d'immunisation. En Australie, les incitatifs comprenaient des sommes d'argent versées aux parents et aux médecins, et des bons d'achat d'aliments de restauration rapide pour les enfants. Aux États-Unis, les soins gérés ont expérimenté divers mécanismes de paiement pour récompenser la réduction des procédures superflues tout en renforçant la prévention primaire (Anderson et Hussey, 2001).

La seconde tâche majeure pour appliquer les indicateurs de performance consiste à éliminer les obstacles financiers à l'amélioration des soins. Par exemple, si une cible de performance est déterminée pour éliminer les procédures superflues, alors les méthodes de paiement doivent, au minimum, éliminer les obstacles financiers. Dans le cas de la réduction des hystérectomies non nécessaires et des césariennes de convenance, les hôpitaux les plus à même d'atteindre l'objectif pourraient subir une perte de revenu si on n'y prend pas garde. La méthode du paiement à l'acte récompenserait le consommateur, par opposition à l'hôpital, qui perdrait des revenus.

L'utilisation judicieuse d'incitatifs financiers requiert une conception qui doit faire particulièrement attention à deux aspects : renforcer la performance positive au moyen de paiements additionnels et éliminer les mécanismes de paiement qui nuisent à l'atteinte des objectifs de performance.

ii) *Incitatifs non financiers*

Même si le mot incitatif est souvent associé à l'argent, il peut prendre d'autres formes comme la reconnaissance, la diminution de la supervision, l'amélioration de la réputation et l'accroissement de la satisfaction professionnelle et de l'estime institutionnel.

Un nouveau système d'incitatif, appelé « autonomie acquise » est en cours de mise en œuvre en Grande-Bretagne. Il récompense les établissements performants en leur donnant plus d'autonomie et un accès direct aux ressources financières, et il exige de ceux qui sont moins performants de montrer leur intention de changer. Il soumet également ces derniers à une supervision plus vigilante. Des indicateurs de performance explicites et des données sur les patients tirées de sondage serviront à juger de la performance (Secretary of State for Health, 2000).

4.5. Réglementation

Dans le monde entier, les pays sont mis au défi d'équilibrer les forces et les faiblesses de la réglementation issue du monde professionnel et du gouvernement. Tout en reconnaissant que le professionnalisme est peut-être la meilleure assurance de la qualité que peuvent obtenir les patients, on reconnaît que le degré de fiabilité n'est plus suffisant. Tant les gouvernements que les professionnels ont une responsabilité vis-à-vis de la population, et de nombreux pays tentent d'adopter une approche de complémentarité des rôles et des responsabilités.

En se restructurant, les systèmes de santé modifient fondamentalement la nature et la portée de la réglementation professionnelle. Aux États-Unis, la prédisposition du public à redouter l'ingérence du gouvernement se modifie de telle sorte que la population confère maintenant au gouvernement le rôle de protéger ses droits fondamentaux et de renforcer la responsabilisation. Cela se fait par

l'augmentation des initiatives réglementaires et législatives du gouvernement fédéral et des États. Nombre de ces initiatives s'appuient sur des indicateurs de performance, y compris les exigences de rendre des comptes, l'accréditation et l'émission de permis. Même en Grande-Bretagne, où le NHS a longtemps été un système centralisé assorti d'une réglementation inhérente à la structure de gestion, une imposante réglementation a été prévue pour la surveillance et l'inspection, de même que de nouveaux systèmes d'évaluation annuelle et de validation quinquennale des médecins fondés sur des indicateurs de la performance explicites.

Le cas de l'Angleterre (mentionné plus haut) illustre le renforcement de la réglementation gouvernementale pour la sécurité des patients et la réduction des facteurs qui ont des effets défavorables. Selon le document *Building a Safer NHS*, publié en 2001 par le Department of Health, on estime à 850 000 le nombre d'événements défavorables qui affectent chaque année un patient sur dix hospitalisés dans le NHS. Il y est aussi indiqué qu'on n'a pas vraiment encore compris ou abordé systématiquement l'identification et la réduction des événements défavorables en Angleterre ou ailleurs dans le monde (Department of Health, 2001*b*). La Grande-Bretagne, l'Australie et les États-Unis sont en train de devenir des exceptions, chaque pays traitant cette préoccupation à l'échelle des politiques nationales, et investissant dans une nouvelle infrastructure et de nouveaux moyens pour réduire les risques d'erreurs et la fréquence des événements défavorables. Ces initiatives exigent des rapports sur la performance à partir d'indicateurs explicites. En Angleterre, la création d'une agence nationale de la sécurité des patients a été annoncée en avril 2001 pour faciliter notamment l'élaboration d'un nouveau système d'information qui comportera la collecte et l'analyse des données sur les erreurs médicales et d'autres événements défavorables.

5. La voie de l'avenir

La tendance à l'utilisation d'indicateurs de performance est en augmentation, et elle s'appuie sur des théories conventionnelles de gestion, un nombre croissant d'études, de même que des impératifs politiques. Le tableau 3 montre les principales stratégies de changement, ainsi que leurs publics-cibles, qui ont été mises en œuvre en Australie, en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Dans chaque pays, de multiples interventions sont réalisées. La sélection prudente des stratégies est nécessaire compte tenu des coûts de mise en œuvre et des incertitudes à l'égard des conditions d'application les plus efficaces. Reconnaisant ces lacunes, de même que les limites inhérentes à chaque approche, il faut recourir à un ensemble de méthodes complémentaires.

L'utilisation d'indicateurs de la performance pose des défis importants si on veut susciter un changement délibéré dans les systèmes de soins de santé. Premièrement, l'état actuel des réalisations est encore embryonnaire, ce qui signifie qu'on ne dispose pas d'une base d'expériences suffisante pour savoir ce qui fonctionne, dans quelles circonstances et avec quelles conséquences. Deuxièmement, les coûts, tant directs qu'indirects, sont énormes, particulièrement en ce qui a trait à l'élaboration de l'infrastructure d'information qui est déficiente dans de nombreux pays. Troisièmement, la complexité du

Tableau 3. Principales stratégies d'amélioration de la performance des fournisseurs, des groupes professionnels, des décideurs, de la population et des acheteurs

Objectifs de changement de performance	Principales stratégies de changement					
	Information sur la performance	Accréditation et inspection	Incentifs	Habilitation du patient	Réglementation	Amélioration du savoir et du savoir-faire
Fournisseurs	X	X	X		X	X
Ordres professionnels	X				X	X
Public	X		X	X		X
Consommateurs et acheteurs	X	X			X	
Décideurs	X					

Source : Auteur.

secteur des soins de santé et la multiplicité des groupes cibles et des décideurs signifient qu'il y aura des conséquences attendues et d'autres inattendues quelle que soit l'approche retenue. Par exemple, la présentation au public de l'information sur la performance peut avoir des effets favorables en réduisant l'asymétrie de l'information entre les consommateurs et les médecins et en incitant les établissements à améliorer leur performance. Toutefois, il est également probable qu'il faudra disposer de ressources additionnelles pour mettre en œuvre cette stratégie, sans quoi elle pourrait créer une vision trop étroite de la situation, une érosion de la confiance des consommateurs et l'hésitation des fournisseurs, tant individuels qu'institutionnels, à fournir des services de santé à des populations de patients plus à risque (Leatherman et McCarthy, 1999).

Les réalisations en matière de mesure de la performance et de présentation de l'information ont marqué des progrès spectaculaires au cours de la dernière décennie, mais des lacunes persistent sur le plan de la diffusion à grande échelle, de l'application systématique de l'information, et des évaluations régulières justes et exactes.

Il sera nécessaire d'investir de nouvelles ressources pour améliorer les systèmes d'information. Le potentiel des indicateurs de performance pour guider et favoriser l'amélioration ne sera pleinement réalisé que si les façons de faire sont radicalement transformées pour rendre les données sur la performance plus utiles aux groupes cibles. Il faudra pour ce faire non seulement de meilleures activités de recherche et de développement, mais aussi investir dans les secteurs de l'informatique et de l'infrastructure de l'information. Même aux États-Unis, où on pourrait soutenir que les investissements ont été les plus importants sur le plan des technologies de l'information, l'industrie de la santé reste loin derrière d'autres secteurs pour ce qui est des investissements dans les technologies de l'information. Selon un rapport du Département de Commerce américain, en 1999, l'industrie de la santé se classait 38^e sur 53 industries recensées en matière d'informatique et de technologie de l'information (US Department of Commerce, 1999).

L'élaboration d'une stratégie globale d'amélioration de la performance exige un choix prudent de leviers de transformation. L'identification des différents acteurs et groupes cibles est essentielle. La sélection des stratégies d'intervention devrait être guidée par des impératifs liés aux politiques et la recherche de l'efficacité. Le tableau 4 présente un large éventail d'interventions, toutes basées sur le

Tableau 4. Un ensemble de leviers de changement basés sur des indicateurs de la performance constitue une stratégie d'interventions multiples délibérées

Intervention	Groupe cible	Objectif ou intention
Information sur la performance	Public	– Responsabilisation – Fournisseurs et choix de traitement
	Fournisseurs	– Changements des comportements et de fonctionnement des systèmes
	Décideurs	– Aider à établir les réglementations
Amélioration des connaissances – Lignes directrices – Protocoles – Outils électroniques	Fournisseurs	– Accroissement de la pratique médicale basée sur l'expérience
	Public	– Prise de décision partagée – Choix ou sélections documentés
Supervision ou réglementation	Public	– Sécurité, qualité et accessibilité
	Fournisseurs	– Conformité et compétence
	Gestionnaires	– Gestion des finances et de la qualité
	Décideurs	– Rendre des comptes et transparence
Incitatifs – Financiers – Non financiers	Fournisseurs	– Améliorer la qualité et l'efficacité
	Gestionnaires	– Efficacité et réponse aux besoins

Source : Auteur.

recours à des indicateurs de performance, qui constituent un ensemble raisonnable d'activités pour tout pays qui envisage la mise en œuvre. Une stratégie d'interventions multiples est nécessaire compte tenu de la diversité des acteurs et des objectifs, de même que des réserves concernant l'efficacité de chacun des leviers.

Réaliser le potentiel de la mesure de la performance pour améliorer systématiquement les systèmes de santé requiert de la volonté et du savoir-faire. Les pays doivent être résolus à élaborer une stratégie coordonnée et continue pour parvenir à un consensus sur les priorités de performance à améliorer et mettre en œuvre des stratégies d'application. Ils doivent avoir le savoir-faire nécessaire pour développer les compétences et les infrastructures essentielles à la réussite.

RÉFÉRENCES

- AIKEN, L.H., CLARKE, S.P., SLOANE, D.M., SOCHALSKI, J.A., BUSSE, R., CLARKE, H., GIOVANNETTI, P., HUNT, J., RAFFERTY, A.M. ET SHAMIAN, J. (2001),
« Nurses' reports on hospital care in five countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 43-53, mai-juin.
- ANDERSON, G. ET HUSSEY, P.S. (2001),
« Comparing health system performance in OECD countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 219-232, mai-juin.
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE AND DEPT. OF HEALTH AND SERVICES (1997),
First Report on the National Health Priority Areas, AIHW No PHE1, Canberra.
- AYANIAN, J.Z. et QUINN, T.J. (2001),
« Quality of care for coronary heart disease in two countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 55-67, mai-juin.
- BALAS, E.A. et BOREN, S.A. (2000),
« Managing Clinical Knowledge for Health Care Improvement », *Yearbook of Medical Informatics*, National Library of Medicine, Bethesda, MD, pp. 65-70.
- BALAS, E.A., WEINGARTEN, S., GARB, C.T., BLUMENTHAL, D., BOREN, S.A. et BROWN, G.D. (2000),
« Improving preventive care by prompting physicians », *Archives of Internal Medicine*, vol. 160, n° 3, pp. 301-308, 14 février.
- BATES, D.W. et GAWANDE, A.A. (2000),
« Error in medicine : what have we learned? », *Annals of Internal Medicine*, vol. 132, n° 9, pp. 763-767, 2 mai.
- BECHER, E.C. et CHASSIN, M.R. (2001),
« Improving quality, minimizing error : making it happen », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 68-81, mai-juin.
- BLENDON, R.J., SCHOEN, C., DONELAN, K., OSBORN, R., DESROCHES, C.M., SCOLES, K., DAVIS, K., BINNS, K. et ZAPERT, K. (2001),
« Physicians' view on quality of care : A five country comparison », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 233-243, mai-juin.
- CABANA, M.D., Rand, C.S., Powe, N.R., Wu, A.W., Wilson, M.H., Abboud, P.A. et Rubin, H.R. (1999),
« Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement », *Journal American Medical Association*, vol. 282, n° 15, pp. 1458-1465, 20 octobre.
- CHASSIN, M.R. (1997),
« Assessing strategies for quality improvement », *Health Affairs*, vol. 16, n° 3, pp. 151-161, mai-juin.
- CHASSIN, M.R. (1998),
« Is health care ready for Six Sigma quality? », *Milbank Quarterly*, vol. 76, n° 4.
- CHASSIN, M.R. (2001),
« Measuring and improving quality : exhortation to achievement », Invited paper for the US/UK collaboration meeting The Commonwealth Fund and the Nuffield Trust, Londres, pp. 510, 565-591.
- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES AND AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (1998a), *National Health Priority Areas Report on Cancer Control 1997*, AIHW Cat. No. PHE 4, DHFS et AIHW, Canberra.
- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES AND AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (1998b),
National Health Priority Areas Report : Injury and Prevention and Control 1997, AIHW Cat. No. PHE 3, DHFS et AIHW, Canberra.
- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES AND AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (1999a),
National Health Priority Areas Report : Diabetes Mellitus 1998, AIHW Cat. No. PHE 10, DHFS et AIHW, Canberra.
- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES AND AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (1999b),
National Health Priority Areas Report : Mental Health 1998, AIHW Cat. No. PHE 13, DHFS et AIHW, Canberra.

- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES AND AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE (1999c),
National Health Priority Areas Report : Cardiovascular Health 1998, AIHW Cat. No. PHE 9, DHFS et AIHW, Canberra.
- COULTER, A. (2001),
« Patient engagement. Invited paper for the US/UK collaboration meeting », The Commonwealth Fund and the Nuffield Trust, Londres.
- COULTER, A. et CLEARY, P.D. (2001),
« Patients' experience with hospital care in five countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, pp. 244-252, mai-juin.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2001a),
Organization with a Memory, HMSO, Londres.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2001b),
Building a Safer NHS, HMSO, Londres.
- DOWD, B. et FINCH, M. (2001),
« Employers as catalysts for health care quality : theory and practice », document n° publié préparé pour l'Agency for Healthcare Research and Quality Conference, mars.
- EMANUEL, E.J. et EMANUEL, L.L. (1996),
« What is accountability in health care? », *Annals of Internal Medicine*, vol. 124, n° 2, pp. 229-239, 15 janvier.
- GABEL, J.R., HUNT, K.A. et HURST, K. (1998),
« KPMG Peat Marwick. When employers choose health plans : Do NCQA accreditation and HEIDIS data count? », The Commonwealth Fund, New York.
- GONZALES, R., STEINER, J.F. et SANDE, M.A. (1997),
« Antibiotic prescribing for adults with colds, upper respiratory tract infections and bronchitis by ambulatory care physicians », *Journal of American Medical Association*, vol. 278, pp. 901-904.
- GRECO, P.J. et EISENBERG, J.M. (1993),
« Changing physicians' practices », *New England Journal of Medicine*, vol. 329, n° 17, pp. 1271-1273, 21 octobre.
- HAYWARD, R.S. (1997),
« Clinical practice guidelines on trial », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 156, n° 12, pp. 1725-1727, 15 juin.
- HIBBARD, J.H. et JEWETT, J.J. (1997),
« Will quality report cards help consumers? », *Health Affairs*, vol. 16, pp. 218-228.
- HILLMAN, A.L. (1991), « Managing the physician : rules versus incentives », *Health Affairs*, vol. 10, n° 4, pp. 138-146, hiver.
- HURST, J. et JEE-HUGHES, M. (2001),
« Performance Measurement and Performance Management in OECD Health Systems », Labor Market and Social Policy Occasional Papers, n° 47, OCDE, Paris.
- INSTITUTE OF MEDICINE (1990),
Medicare : A Strategy for Quality Assurance, in K.N. Lohr (dir. pub.), National Academy Press, Washington, DC, p. 21.
- INSTITUTE OF MEDICINE (2001),
Envisioning the National Health Care Quality Report, in Hurtado, M.P., Swift, E.K. et Corrigan, J.M. (dir. pub.), National Academy Press, Washington, DC.
- KINDIG, D.A. (1998),
« Purchasing population health : aligning financial incentives to improve health outcomes », *Health Services Research*, vol. 33(2 Pt 1), pp. 223-242, juin.
- LEATHERMAN, S. et MCCARTHY, D. (1999),
« Public disclosure of health care performance reports : experience, evidence and issues for policy », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 11, n° 2, pp. 93-105.
- LEGNINI, M.W., ROSENBERG, L.E., PERRY, M.J. et ROBERTSON, N.J. (2000),
« Where does performance measurement go from here? », *Health Affairs*, vol. 19, n° 3, pp. 173-177, mai-juin.
- LIEBER, R.B., GRANT, L. et MARTIN, J. (1998),
« Now are you satisfied? The 1998 American Customer Satisfaction Index », *Fortune*, vol. 137, n° 3, pp. 161-168, 16 février.
- LOMAS, J., ANDERSON, G.M., DOMNICK-PIERRE, K., VAYDA, E., ENKIN, M.W. et HANNAH, W.J. (1989),
« Do practice guidelines guide practice? The effect of a consensus statement on the practice of physicians », *New England Journal of Medicine*, vol. 321, n° 19, pp. 1306-1311, 9 novembre.
- MAINOUS, A.G., HUESTON, W.J. et CLARK, J.R. (1996),
« Antibiotics and upper respiratory Infection : do some folks think there is a cure for the common cold? », *Journal of Family Practice*, vol. 42, pp. 357-366.

- MARSHALL, M., SHEKELLE, P., BROOK, R. et LEATHERMAN, S. (2000),
« Dying to Know ; Public Release of Information about Quality of Health Care », co-édition de The Nuffield Trust (Londres) et RAND (Santa Monica, CA), Nuffield Trust Series n° 12, juillet.
- MARSHALL, M., SHEKELLE, P., LEATHERMAN, S. et BROOK, R. (2000),
« What do we expect to gain from the public release of performance data? A review of the evidence », *Journal American Medical Association* 2000, vol. 283, n° 14, pp. 1866-1874.
- McLOUGHLIN, V., LEATHERMAN, S., FLETCHER, M. et WYN OWEN, J. (2001),
« Improving Performance Using Indicators ; Recent Experiences in the United States, the United Kingdom and Australia », *International Journal for Quality in Health Care*, Invited article, publication à paraître, automne.
- NATIONAL EXPERT ADVISORY GROUP ON SAFETY AND QUALITY IN AUSTRALIAN HEALTH CARE (1999),
Implementing Safety and Quality Enhancement in Health Care ; national actions to support quality and safety improvement in Australian health care, Department of Health and Aged Care, Australie.
- NATIONAL HEALTH EXPENDITURE PROJECTIONS 2000-2010,
March 2001. www.hcfa.gov/stats/nhe-proj/proj2000/proj2000.pdf
- NATIONAL HEALTH MINISTERS' BENCHMARKING WORKING GROUP (1996),
First National Report on Health Sector Performance Indicators ; public hospitals – the state of play, Commonwealth Department of Health and Aged Care, Australie.
- NATIONAL HEALTH MINISTERS' BENCHMARKING WORKING GROUP (1998),
Second National Report on Health Sector Performance Indicators, Commonwealth Department of Health and Aged Care, Australie.
- NATIONAL HEALTH MINISTERS' BENCHMARKING WORKING GROUP (1999),
Third National Report on Health Sector Performance Indicators, Commonwealth Department of Health and Aged Care, Australie.
- NHS EXECUTIVE (1999),
« Quality and performance in the NHS. High level performance indicators », Whitehall, Londres, juin.
- NYQUIST, A., GONZALES, R., STEINER, J.F. et SANDE, M.A. (1998),
« Antibiotic prescribing for children with colds, upper respiratory tract infections, and bronchitis », *Journal of American Medical Association*, vol. 279, pp. 875-877.
- O'CONNOR G.T. et EAGLE, K.A. (1998),
« How do we know how well we are doing? », *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 32, n° 4, pp. 1000-1001, octobre.
- OCDE (2000),
Éco Santé OCDE, Paris.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2000),
« Amélioration de la performance de systèmes de santé », *Rapport mondial sur la santé*, Genève.
- SECRETARY OF STATE FOR HEALTH (2000),
The Department of Health, HMSO, Londres.
- SCHUSTER, M.A., MCGLYNN, E.A. et BROOK, R.H. (1998),
« How good is the quality of health care in the United States? », *Milbank Quarterly*, vol. 76, n° 4, pp. 509, 517-563.
- US DEPARTMENT OF COMMERCE (1999),
« The Emerging Digital Economy II », Economic Statistics Administration, Office of Policy Development, Washington, DC. Online at <http://ecommerce.gov/eds/report.html>

Partie VI

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

SAVOIR ÉVALUER : ENSEIGNEMENTS ET PERSPECTIVES

par

Jean-François Girard* et Étienne Minvielle**

Une simple synthèse ne suffirait pas à rendre compte de l'importance de la conférence organisée par l'OCDE à Ottawa. Les propos tenus se sont inscrits dans des perspectives trop différentes et des degrés d'approfondissement trop importants pour s'accommoder de ce genre d'exercice. Ce rapport souhaite en témoigner d'une autre manière, à travers un triple constat.

Le premier consiste à replacer les recherches et les pratiques présentées dans leur contexte historique, celui de l'histoire de la mesure et de l'amélioration de la performance lors de la dernière décennie. Cette mise en perspective permet de constater l'ampleur du chemin parcouru en dix ans, cheminement dont résulte une légitimité renforcée de ce que l'on peut désormais appeler « la démarche » de mesure et d'amélioration de la performance (section 1).

En même temps qu'elle s'est légitimée, cette démarche s'est révélée dans toute sa complexité. Les dimensions de la performance à appréhender sont multiples – efficacité, équité, pour ne citer que les principales –, et présentent des liens qui restent encore mal établis. Parallèlement, les retours d'expérience témoignent des nombreuses difficultés à résoudre : définition d'un cadre d'analyse cohérent, coordination des mesures et des actions menées, validité métrologique des outils en sont un aperçu. La seconde manière de restituer l'importance de cette conférence est de rapporter l'état des réflexions sur les défis auxquels la démarche est désormais confrontée (section 2).

Le troisième constat concerne le rôle prépondérant du politique dans cette démarche. Ce rôle se justifie par le thème concerné, la santé des populations. Il se justifie aussi par le fait que la performance des systèmes de santé concerne l'ensemble de la population : les citoyens. Autrement dit, cette démarche de mesure et d'amélioration de la performance est aussi une démarche de démocratie sanitaire dont le pouvoir public est le garant. Ce sont ces formes démocratiques renouvelées et ces modalités de l'action publique nécessaires au développement de cette démarche que ce rapport cherche également à préciser (section 3).

Ainsi sont rapportés les sujets de réflexion que nous avons jugés essentiels, non sans un certain arbitraire. Que les orateurs qui n'y retrouveraient pas toute la nuance de leurs propos nous pardonnent.

1. Une démarche légitime

L'ensemble des propos tenus lors de la conférence témoigne d'une évolution nette du concept même de performance et de sa mesure appliquée à la santé durant la dernière décennie. Cette

* Rapporteur général ; Conseiller d'État et président, Institut de recherche pour le développement, France.

** Rapporteur général adjoint, Centre de recherche en économie et gestion appliquées à la santé, INSERM/CNRS, France. minvielle@kb.inserm.fr

Remerciements : Ce rapport n'aurait pu être réalisé sans le concours des rapporteurs des séances parallèles, et sans l'aide de Gaétan Lafortune et Kristell Le Cerf du secrétariat de l'OCDE, et François Sauvé de Santé Canada. Qu'ils soient ici sincèrement remerciés.

évolution peut se résumer d'une formule : s'affranchir d'une vision fataliste qui assimile la performance d'un système de santé à un produit incommensurable.

Cette vision était très présente il y a encore quelques années. Ainsi, en 1990, il était souligné en introduction du rapport de l'OCDE, intitulé *Les systèmes de santé. A la recherche d'efficacité* (p. 9), qu'« il n'est pas facile d'évaluer la performance des systèmes de santé en raison de l'incapacité d'en mesurer les produits » (voir dans cette publication l'introduction par George J. Shieber et Jean-Pierre Poullier).

1.1. Une décennie charnière

Dix ans plus tard, sans être pour autant convaincu d'obtenir des réponses simples à la définition de ce concept et à son instrumentation, des avancées permettent d'offrir une vision renouvelée :

- D'abord, relativement au *concept même de performance*. L'ensemble des dimensions désormais appréhendées témoigne d'une extension de ce concept. D'une approche « comptable », symbolique d'une période de forte maîtrise des dépenses de santé dans les pays de l'OCDE, on tend vers une conception plus multidimensionnelle de la performance. Cette tendance s'observe à travers l'affirmation, à côté de l'efficacité, d'une dimension qualitative (la qualité au sens de la sécurité, de l'efficacité des soins, de la qualité du service rendu et de la qualité perçue par le patient et son entourage) et d'équité comme fondements de la performance. Ce qui est sans doute le plus marquant, ce n'est pas tant l'affirmation de ces dimensions que la volonté de les mesurer et de les lier au sein d'un même cadre d'analyse de la performance. Ce dernier point est par exemple observable dans la conception même du numérateur des ratio d'efficacité proposé par l'OCDE (voir partie I, chapitre 2), qui lui-même s'inspire largement du cadre d'analyse proposé par l'OMS (voir partie III, chapitre 9). Le volume produit n'y apparaît plus comme le critère de référence ; la qualité comprise comme l'amélioration des résultats de l'état de santé ou la réactivité du système aux attentes du patient s'y substituent.
- Ensuite, relativement au *caractère incommensurable*. Certes les évolutions sont souvent incrémentales, les difficultés restent nombreuses, mais on ne peut nier les importantes avancées dans la capacité de mesurer les dimensions de cette performance : le développement du champ de l'« outcome research », la généralisation des mesures de coût et d'efficacité technique et allocative ; le développement des travaux sur la qualité perçue du patient et la réactivité des services ; la sécurité et la qualité des processus d'une manière générale ; enfin, les travaux de mesure portant sur l'équité. Ces avancées s'inscrivent également dans le développement d'approches comparatives à tous les échelons, tant au niveau international, notamment à travers les travaux complémentaires de l'OCDE et de l'OMS, qu'aux niveaux national et infra-national. Si ces mesures existaient avant 1990, cette dernière décennie témoigne d'une forte accélération dans la capacité à mesurer des dimensions qui paraissaient peu sujettes à une telle démarche, et à en comprendre les liens (partie II, chapitre 7).
- Cette évolution, tant du concept que de la capacité de mesure, s'accompagne d'une troisième : l'élargissement du *champ d'analyse de la performance*. Cet élargissement est notable sur bien des plans, à travers la prise en compte : d'une vision intégrée du système de soins qui suppose de considérer la performance hospitalière dans un ensemble de modalités d'accueil plus large (tout en continuant à lui reconnaître un rôle essentiel) ; de la considération des soins de longue durée à côté de ceux aigus (partie IV, chapitre 13) ; enfin, bien sûr, des déterminants sociaux, environnementaux et économiques, à côté du système de soins.

La reconnaissance de cette évolution, tant au niveau du concept et du champ d'analyse que dans la capacité à mesurer, montre l'ampleur du chemin parcouru ces dernières années. Il en résulte une vision multidimensionnelle de la performance qui lui confère un statut de sujet de santé publique à part entière.

1.2. Les fondements d'une légitimité

Cette évolution témoigne bien évidemment de l'évolution même des systèmes de santé et de la représentation que l'on se fait de leur performance. Comment pourrait-on interpréter autrement par exemple la place de plus en plus prépondérante accordée aux déterminants socio-économiques dans l'explication des résultats d'état de santé ? Ou encore la priorité donnée aux soins de longue durée ? En même temps, cette évolution constitue une réponse à des attentes. Deux attentes apparaissent ainsi justifier le développement de mesures sur la performance des systèmes de santé : l'aide à l'amélioration des systèmes de santé et la nécessité de rendre des comptes. C'est le degré élevé de ces attentes qui donne à la démarche sa légitimité.

i) Aider à l'amélioration du système de santé

Cette aide peut se concevoir à bien des niveaux du système de santé comme en attestent les différents propos tenus lors de cette conférence. Dans une approche générale, de telles mesures de la performance peuvent servir en quelque sorte de « boussole » aux gouvernants. Allan Rock, ministre de la Santé du Canada, a ainsi souligné l'aide potentielle d'une telle démarche face à un ressenti où « l'on sait ce qui entre mais l'on ne sait toujours pas à quoi cela sert ». Clive Smee, dans sa présentation de l'expérience britannique (partie II, Chapitre 3), a également rappelé combien les décisions politiques sont souvent fondées sur une vision étroite de la mesure de la performance et peuvent par voie de conséquence être source d'effets pervers. Ces mesures peuvent ainsi aider à une meilleure répartition des ressources dans un contexte d'accroissement de la demande surtout imputable au vieillissement de la population, à la réduction d'inégalités en matière de santé, à la maîtrise de l'innovation technologique, ou encore au suivi de réformes. Dans tous ces domaines, une telle démarche est susceptible de faire évoluer les pratiques des acteurs du système dont André-Pierre Contandriopoulos a évoqué l'inertie.

Elles peuvent également aider, au sein des services de santé, à l'amélioration de la performance, comme l'ont montré les expériences hollandaise (partie II, Chapitre 6) et suédoise (partie II, Chapitre 4), notamment dans le cadre de démarches d'amélioration de la qualité (CQI/TQM, évaluation des pratiques professionnelles). Elles peuvent enfin aider à l'amélioration de la performance dans une analyse populationnelle qui identifie les déterminants sociaux et économiques des comportements à risque et permet d'en déduire des actions préventives.

A ces différentes formes d'aide s'en ajoutent au moins deux autres, plus indirectes : celle qui vise à mieux établir les compétences territoriales, question sensible par excellence ; et celle qui vise à mieux fonder les approches prospectives, notamment au niveau de la conception même du système de santé, comme l'a souligné Roy Romanow, président de la Commission sur l'avenir de la santé au Canada.

ii) « Rendre des comptes »¹

Cette dernière décennie est également marquée par l'expression d'une demande sociale plaidant pour une plus grande transparence des différentes composantes des systèmes de santé. Cette demande portée par les usagers/consommateurs/malades, ou plus exactement les citoyens², comme l'a précisé Bernard Kouchner, ministre français délégué à la Santé, fait irruption dans un débat où les acteurs concernés s'avèrent déjà fort nombreux – les pouvoirs publics, les organismes d'assurance public et privé, les gestionnaires (qu'ils soient acheteurs ou producteurs de soins), les professionnels de soins, les médias et les juges.

Dans ce vaste mouvement, deux faits méritent d'être relevés :

- En réponse à cette attente, les médias se sont souvent emparés du sujet en proposant des palmarès, au risque de subordonner l'objectif de transparence à leur logique de diffusion d'information. Mais leur action a au moins eu le mérite de stimuler les pouvoirs publics, les communautés scientifiques et professionnelles, et les autres acteurs du système dans le développement de leurs propres outils de mesure.

- Cette demande de transparence est généralement assortie d'un souhait d'implication de la société civile dans les choix en matière de santé. Il est délicat de définir jusqu'où cette implication, indispensable dans le débat, plus délicate en matière de décision, est envisageable. Elle traduit en tout cas le fait que la mesure de la performance du système de santé, plus qu'une question de diffusion publique de l'information, fait son entrée de plein droit dans le domaine public.

Il ressort donc de ce bref panorama que le développement de mesures sur la performance des systèmes de santé puise sa légitimité dans les réponses qu'elle apporte aux attentes d'amélioration et de transparence de ces systèmes. Les organisateurs de cette conférence ne s'y sont d'ailleurs pas trompés en associant les trois thèmes de la mesure, de l'amélioration et de l'expression démocratique dans la réflexion autour de la performance des systèmes de santé.

Cette légitimité explique l'ampleur des initiatives observables au sein des pays de l'OCDE. Engagées par les pouvoirs publics, les organismes internationaux, les groupes professionnels, ou des organismes indépendants, ces initiatives se situent à des états d'avancement variables d'un pays à l'autre sans lien avec la performance attribuée aux systèmes de santé. Elles donnent en tous les cas à cette démarche de mesure et d'amélioration de la performance un principe d'universalité. Si ce principe renvoie à la participation de tous les pays, et notamment ceux en développement, à ce thème, il pose la question de la conception d'une démarche unique et applicable à tous. Nous verrons que les expériences plaident pour l'adaptation de la démarche aux singularités de chaque système de santé, tout en ne négligeant pas par ailleurs, comme l'a mentionné John Hutton, ministre d'État à la Santé du Royaume-Uni, l'importance de développer un « noyau » commun d'indicateurs de performance qui permettent de tirer des enseignements des comparaisons internationales.

Il semble en tous les cas que tout concourt à ce que nous entrons dans une ère de production intensive de mesures et d'amélioration de la performance, instaurant ainsi de nouveaux défis et de nouveaux enjeux. Car en même temps que la légitimité de cette démarche s'affirme, l'observation des pratiques et des recherches développées dans ce domaine en révèle toute sa complexité.

2. Une démarche difficile

A travers la présentation des expériences en cours, la conférence d'Ottawa a également permis de dresser un état des connaissances sur le thème. Cet état permet autant de dévoiler des écueils à éviter que des conditions à remplir pour garantir un développement cohérent. Trois défis majeurs les résumant, chacun témoignant à sa façon du caractère difficile de cette démarche.

2.1. Quel cadre d'analyse de la performance ?

Dans cette démarche se pose en effet d'emblée une question de « cadrage ». La mesure de la performance suppose en effet d'être capable de circonscrire le champ couvert et de savoir y ranger l'ensemble de ses composantes. Or, rien n'est évident dans ce domaine.

Cette affirmation peut surprendre, tant les définitions et les ouvrages décrivant la performance commencent à fleurir en nombre. De nombreux éclairages en découlent : notamment, la reconnaissance de l'efficacité, l'efficacités et l'équité comme fondements de la performance ; le positionnement par rapport à ces fondements de la qualité qui recouvre les notions d'efficacité et de réactivité (partie I, chapitre 2) ; la meilleure distinction entre les formes d'équité à appréhender, et notamment l'équité d'accès au système (partie III, chapitre 11) ; ou encore l'approfondissement de la notion de réactivité aux attentes du patient plaidant pour le recueil des faits issus d'expérience de malades à côté des enquêtes de satisfaction (partie III, chapitre 10). Pourtant, à y regarder de près, ce concept reste encore sous l'emprise de significations multiples qui rendent ses frontières difficiles à cerner. Par exemple, les notions d'efficacité d'une part, et d'équité d'autre part, renvoient dans leur lien avec les notions d'efficacité et de réactivité à des approches différentes dans les cadres d'analyse de l'OMS, de l'OCDE, ou celui présenté par l'Institut canadien d'information sur la santé. De même, si la distinction classique entre système de soins et système de santé fait référence, quand on cherche à démêler les principes

dont on pourrait tirer des règles d'arbitrage entre les différentes dépenses collectives, l'affaire devient plus délicate.

Ces exemples témoignent des nombreux choix qui s'opèrent au cours de cette phase souvent imperceptible de circonscription et de « découpage » du champ de la performance. Il est difficile de percevoir quel peut être le bon résultat de ces choix. Appliquer un cadre d'analyse d'une manière trop normative serait certainement préjudiciable dans l'état des connaissances actuelles. Ne pas en développer le serait tout autant. Il existe là une position intermédiaire à définir où puisse se cultiver la double vertu de tout outil de mesure : l'aide à la décision, mais aussi la vertu pédagogique, permettant d'apprendre sur la conception même de ce qui doit être le « bon » cadre d'analyse de la performance des systèmes de santé. A cet égard, comme l'a souligné Julio Frenk, ministre de la Santé du Mexique, le cadre développé par l'OMS a permis d'initier cet apprentissage qui sinon n'aurait peut-être jamais existé.

Dans tous les cas, si l'on doit prêter attention à ce processus de cadrage, c'est que, plus qu'une question de sémantique, c'est une définition des conditions de l'action qui se joue. Car en fonction des choix retenus, des orientations sont données, d'une manière souvent implicite, sur les logiques d'action suivies par les autorités publiques et les milieux professionnels. La démarche suivie pour arrêter ces choix constitue de ce fait une première difficulté à surmonter afin d'éviter des imprécisions sur ce que l'on cherche à promouvoir au nom de la mesure de la performance des systèmes de santé.

2.2. Quelle stratégie de développement ?

Comme en témoigne la restitution des expériences de chaque pays, les démarches de mesure et d'amélioration de la performance supposent de concevoir une stratégie afin d'en assurer son développement. Cette stratégie s'envisage à différents niveaux – professionnels de soins, établissements hospitaliers ou autres organisations de soins, administrations ou autres institutions, ou encore au niveau de groupes de population. Mais prise dans son ensemble, elle s'attache au système de santé et doit donc se considérer à l'échelle d'un pays. A cette échelle, une première interrogation touche justement à la cohérence qui peut résulter des multiples initiatives prises au nom du même souci de développer des mesures et des actions d'amélioration de la performance. Autrement dit, quel peut être le lien entre des démarches prises à l'échelon national et des approches plus microscopiques ? Quelle architecture peut-on envisager pour regrouper des démarches inscrites dans des perspectives et des niveaux différents ?

i) Bâtir une architecture

De nombreuses difficultés peuvent entraver la construction de cette architecture. Par exemple, David Naylor (partie I, chapitre 1) évoque le risque de voir se développer une perspective macroscopique qui tend à l'identification de « big picture » pour créer des effets de levier souvent financiers, alors que les réels changements ont souvent lieu à des échelons beaucoup plus microscopiques. De même a souvent été rapportée la faible implication des corps soignants et des gestionnaires dans des démarches dont ils doutent de la fiabilité des mesures, dont ils ont le sentiment qu'elles les concernent peu, et dont ils craignent des retombées abusives.

En regard, différentes analyses témoignent de la même nécessité de coordination entre une pluralité de démarches de mesures et d'amélioration de la performance. Dans cet exercice de coordination, il est probablement illusoire de considérer une information unique. L'expérience suédoise illustre cet aspect à travers la distinction opérée entre les informations rendues aux professionnels sur l'évaluation de leurs pratiques, celles adressées aux décideurs politiques et celles destinées aux citoyens (partie II, chapitre 4). Il apparaît par contre pertinent de considérer un équilibre entre des démarches à visée nationale d'une part, et locales d'autre part. Les expériences se rejoignent pour souligner ce point à travers l'évocation des approches top-down et bottom-up, ou du caractère décentralisé des stratégies mises en place. A la suite des observations d'Edward Sondik, représentant le Secrétaire à la Santé et aux Services sociaux des États-Unis, il ressort même de ces réflexions, nous semble-t-il, un certain consensus sur le fait de considérer un double objectif à la mesure. D'une part, se dessine une perspective nationale de la mesure avec une implantation locale forte, visant à

développer un cadre officiel, fondé sur un « noyau dur » d'indicateurs, et qui viendrait en appui des comparaisons internationales. Cette perspective s'appuie sur la répartition des compétences territoriales existante dans le pays, et n'est donc pas incompatible avec une approche décentralisée. D'autre part, s'affirme une incitation à développer des démarches à l'échelon des organisations de soins et de ses acteurs, jouant sur la comparaison par les pairs et la mise en contexte des retours d'information (partie II, chapitre 6).

ii) *Asseoir scientifiquement la démarche*

Dans cette architecture d'ensemble, quel que soit le niveau retenu, la démarche engagée passe par une série d'étapes, de l'élaboration de la mesure jusqu'à son utilisation dans une visée d'amélioration de la performance. Illustrer comme un cycle (partie I, Chapitre 2), voire comme un cercle vertueux entre le temps de mesure et celui d'amélioration, cette succession d'étapes suppose le franchissement de divers obstacles d'ordre méthodologiques :

- Lors de la définition des objectifs d'utilisation de la mesure

Cette première étape découle du point précédent. A ce stade, la mesure apparaît devoir être réfléchi en fonction d'objectifs explicites (partie I, chapitre 1 et partie II, chapitre 3) et de l'audience qu'elle vise (partie V, Chapitre 15), ce qui oblige fréquemment à hiérarchiser les priorités (partie II, chapitres 3 et 4). Parallèlement, la définition *a priori* du temps d'application de la mesure apparaît aussi déterminante : suffisamment longue pour observer des évolutions significatives ; suffisamment courte pour éviter le développement d'attitudes conservatrices ou dilatoires.

- Lors de la construction de la mesure

Cette étape est jalonnée de considérations méthodologiques dont dépend au final la validité de la mesure. Cette validité est en premier lieu très largement dépendante de la capacité d'intégration des systèmes d'information et de la standardisation des modes de collecte effectués, préalable indispensable à la comparaison (partie II, chapitre 7), notamment sur le plan international (partie III, chapitre 8). Elle est également subordonnée aux qualités métrologiques *stricto sensu* de la mesure. On joue là sur des critères bien connus de reproductibilité, de validité, de spécificité et de sensibilité, et sur les modes d'ajustement requis. De ces aspects dépend la fiabilité des outils développés, comme l'illustre l'exemple du RAI présenté par Naoki Ikegami et ses collègues (partie IV, chapitre 13). Lorsque de telles mesures sont agrégées au sein d'indicateurs composites, la méthode de pondération retenue représente un autre volet dont Peter Smith (partie IV, chapitre 14) a montré les pièges qu'il recèle. Enfin, au cœur de ces questions métrologiques se situe également le délicat problème de l'interprétation des variations observées. Cette interprétation peut pousser à des exercices de décomposition afin d'estimer la part relative de chaque variable dans l'explication des différences observées (partie III, chapitre 9). Elle pose également la question des relations de causalité entre les mesures de processus ou de pratiques et celles de résultats. Toute maîtrise des conditions de mises en œuvre de la prise en charge (le processus) ne se traduit en effet pas systématiquement au niveau des résultats, rendant l'étude des liens entre les deux types de mesure toujours périlleuse.

- Lors de l'application en routine de la mesure

Cette étape, souvent négligée, traduit le transfert d'une démarche expérimentale à une application routinière de la mesure. Entre ces deux temps apparaissent de nombreux aspects à gérer : notamment les conditions d'acceptabilité par les acteurs concernés, les modes de restitution de l'information (l'importance de la définition des tableaux de bord), les modes d'évaluation qui s'ensuivent (dans l'expérience du NHS, un système d'étoiles a été jugé plus neutre que le recours à des couleurs rouge/orange/vert pour noter les établissements sur leur performance), la maniabilité de la mesure, les ressources humaines et financières nécessaires (à cet égard, le temps requis pour développer ces démarches a été souvent mentionné).

- Lors de l'usage de la mesure

Cette dernière étape permet de rejoindre le point de départ initial et de boucler ainsi le cycle. Dans cette dernière étape se dessine l'articulation entre la mesure et l'action d'amélioration envisagée, articulation qui recèle également de nombreux pièges. Par exemple, David Naylor (partie I, chapitre 1) a souligné les risques liés au décalage temporel (le « time lag ») entre les actions correctives et leur observation au niveau de la mesure. De même, le cas britannique nous montre combien une focalisation exclusive sur une mesure et un objectif de performance, en l'occurrence la réduction des délais d'attente, peut entraîner des comportements non souhaités en lieu et place de l'action corrective, les chirurgiens choisissent non plus par ordre de gravité mais par ordre d'arrivée (partie I, chapitre 2). Enfin, Gérard de Pourville (partie IV, chapitre 12) a montré le caractère paradoxal qui peut allier la mesure et l'action dans l'expérience de suivi de la mortalité suite à un pontage coronarien développée dans l'État de New York : les mesures de taux de mortalité par établissement apparaissent difficilement interprétables en termes de qualité des soins malgré des techniques d'ajustement sophistiquées.

A l'évocation de ces différents écueils, on perçoit que la réalisation du fameux cercle vertueux mesure/amélioration n'est pas chose aisée. Certains indicateurs semblent mieux se prêter à l'exercice. D'un point de vue métrologique, les mesures relatives à la réactivité aux attentes des patients, et celles sur les processus (comme les délais) et le suivi des pratiques semblent plus aisées à développer que celles touchant aux résultats de santé (problème de la fiabilité liée notamment aux questions d'ajustement). En même temps, des indicateurs comme ceux de mortalité et des taux de survie associés à une pathologie sont ceux vers lesquels l'attente est habituellement la plus forte.

Mais d'une manière générale, quel que soit le type d'indicateur retenu, le développement de cette démarche ne va pas de soi. Engager des stratégies dans ce sens renvoie dès lors au choix des incitations. De nombreuses présentations ont souligné le caractère prépondérant de ces incitations. Par nature, elles peuvent être considérées à l'échelon institutionnel ou au niveau des professionnels de soins (les analyses par les pairs). Elles peuvent être financières ou autres (partie V, chapitre 15). Surtout, le succès de leur application apparaît fortement lié à leur adaptation au contexte, et plus précisément au fait qu'elles garantissent un alignement des intérêts souvent divergents porté par les acteurs.

2.3. Comment la performance devient-elle publique ?

Dans cette interrogation s'affirme la reconnaissance de la participation citoyenne à cette entreprise de mesure et d'amélioration de la performance. Mais en reconnaissant que la performance devient ainsi du domaine public, la démarche se retrouve face à deux nouveaux défis : la diffusion d'une information mieux ciblée vers le grand public, et la constitution d'un débat démocratique sur la performance.

i) De l'expertise à la diffusion publique de l'information

Il apparaît que pour l'instant l'information délivrée sur la performance a peu d'impact sur le grand public. Les raisons évoquées sont que les citoyens découvrent progressivement l'importance de ces informations, qu'ils sont souvent noyés devant sa densité, qu'ils préfèrent les avis de leur entourage et que leurs préférences sont mal connues. Elles traduisent également une tension entre le souci d'expertise et le souhait d'alimenter un débat démocratique. D'une part, la pertinence de l'information produite est fondée sur une expertise scientifique qui tend à la rendre sophistiquée et détaillée. D'autre part, la diffusion publique de cette information suppose une compréhension par le plus grand nombre qui peut conduire à l'effet inverse d'agrégation et de simplification, effet dont on peut d'ailleurs douter du bien-fondé (partie I, chapitre 1). Toutes ces raisons appellent à une meilleure organisation de la diffusion de l'information vers le grand public.

Diverses expériences ont rapporté les initiatives engagées dans ce domaine. Elles jouent sur l'éducation et la motivation des citoyens, l'amélioration et l'accessibilité des supports de diffusion, et les incitations à y recourir (partie II, chapitre 5). Elles jouent également sur l'identification de personnes

intermédiaires, médiateurs qui doivent aider les citoyens tant dans leur choix que dans leur éducation (partie I, chapitre 1 et partie IV, chapitre 12). Toutes ces actions ont pour objectif d'initier un débat qui pour l'instant reste embryonnaire si l'on se réfère à la faible utilisation faite de ces informations actuellement. L'évaluation de l'utilité de chacune de ces actions au regard de cet objectif démocratique et du jugement que peuvent en avoir les citoyens apparaît donc également de mise.

ii) *La constitution d'un débat démocratique et ses conséquences*

L'hypothèse que l'information sur des mesures de la performance puisse être ainsi aisément accessible au grand public est une condition *sine qua non* à la constitution d'un débat démocratique sur le sujet. En même temps, nous l'avons déjà mentionné, l'émergence de ce débat ne relève pas seulement d'une question de diffusion de l'information. Elle traduit aussi l'émergence d'une expression citoyenne, et d'une manière plus large, de nouvelles relations entre les acteurs du système de santé. A côté des citoyens, les professionnels de soins, les décideurs politiques, et les gestionnaires (qu'ils soient acheteurs ou producteurs de soins), sont en effet concernés par ce débat. Chacun y est amené à développer de nouvelles relations, et à tenir un nouveau rôle. Dans cette sociabilité d'un nouveau genre une certaine perplexité peut parfois se deviner derrière les messages d'optimisme.

Ainsi, le citoyen s'affirme comme un acteur à part entière du système, voire un co-décideur (partie V, chapitre 15). Il peut en tant que consommateur de ce système sélectionner les professionnels et les services de santé. Il a également en tant que citoyen un droit de regard sur toutes les données, même les plus « sensibles » qui lui permet de porter un jugement plus précis sur les éléments de ce système. Autant d'évolutions qui sont évidemment largement fondées. Mais en même temps, certains propos n'ont pas manqué de pointer les difficultés de concilier cette évolution avec les efforts d'amélioration de la performance. Par exemple, les professionnels de soins ou les gestionnaires peuvent hésiter à s'investir dans l'identification des sources d'amélioration potentielles sachant qu'elles constituent autant de dysfonctionnements évalués et jugés par le grand public. Ces mêmes professionnels peuvent également ressentir une perte d'autonomie préjudiciable à leur implication dans les efforts d'amélioration ce qui conduit certains à souligner leur rôle essentiel d'autorégulateurs du système. Mais comment alors faut-il interpréter le message de Janne Graham, ancienne présidente de l'Organisation des usagers de soins en Australie, lorsqu'elle nous dit que cette auto-régulation conduit le plus souvent à l'absence de régulation ?

On le perçoit donc, la construction de ce débat démocratique véhicule inéluctablement certaines tensions. Sans remettre en cause son principe, l'évocation de ces tensions a le mérite de souligner que les modalités pour parvenir à cet objectif requièrent la plus grande attention, notamment dans le cas de systèmes de santé déjà confrontés à des situations problématiques en termes d'attractivité et de démographie des métiers du soins.

A travers les trois grands défis évoqués, définition d'un cadre d'analyse cohérent, élaboration d'une stratégie de développement, organisation d'un débat démocratique, on constate aisément que le cheminement qui conduit à l'utilisation de mesures de la performance dans un objectif d'amélioration et de transparence est exigeant. En évitant d'affronter certains des défis que nous venons d'évoquer, le risque est grand de voir naître des mesures non pertinentes, non opérationnelles ou non valides, d'observer des actions inappropriées, ou encore de constater un faible impact de ces développements sur les citoyens. S'y soumettre, c'est admettre l'importance de l'ouvrage. C'est aussi prendre certaines précautions.

2.4. Des précautions à prendre

La première de ces précautions concerne l'usage de la rigueur. Car si la rigueur méthodologique ne peut se concevoir au cours d'une telle démarche que « sans concession », elle ne doit pas non plus glisser vers un trop grand perfectionnisme. Comme David Naylor l'a plaidé (partie I, chapitre 1), l'approximation d'une mesure vaut mieux que son absence. A la rigueur méthodologique doivent être associés en permanence les vertus du pragmatisme.

En corollaire, une seconde précaution touche à l'humilité dont tout entrepreneur doit s'imprégner au moment de s'engager dans cette démarche. Cette humilité s'applique à toutes les étapes de cette démarche, mais elle est sans doute encore plus primordiale dans l'objectif de mesure. Sans tomber dans l'attrait du réductionnisme (partie I, chapitre 1) qui pourrait conduire à la création d'un indicateur composite unique, il existe là un véritable souci de ne pas développer un trop grand nombre d'indicateurs.

Parallèlement, on perçoit le besoin d'accorder du temps pour la mise en place de cette démarche, des années dans la plupart des cas. Mais cette quête de temps a son pendant, la nécessité de ne pas produire des résultats tangibles dans des horizons trop lointains. Entre le Charybde d'une démarche précipitée et le Scylla de l'immobilisme, la recherche d'une maturation progressive constitue une troisième précaution à prendre.

Une quatrième est relative au maintien d'un niveau de confiance élevé entre les acteurs du système. Ce terme souvent employé au cours de cette conférence souligne le besoin de loyauté qui doit accompagner l'usage des informations. Nous avons montré la redéfinition des rôles qu'amène la diffusion de mesures sur la performance. Il y a là une sociabilité nouvelle qui se construit et dans laquelle le degré de confiance entre les acteurs constituera à n'en point douter une variable clé du résultat de la démarche.

Enfin, dernière précaution, non la moindre, la démarche doit prendre en compte la singularité de chaque pays, et plus précisément de ces systèmes de soins. Cette singularité se retrouve en premier lieu dans les modes de paiement de ce système. Ceux-ci sont fondés sur des conceptions qui leur sont propres et qui amènent à considérer la manière d'intégrer les résultats de la performance en matière de qualité différemment. Ainsi, si la concurrence par la qualité entre les producteurs de soins peut s'envisager dans un modèle libéral, comme celui des États-Unis, elle apparaît inadaptée à des modèles d'assurance-maladie universels avec un payeur unique en situation dominante, tel que celui développé en France où l'objectif est par principe d'assurer une qualité identique quel que soit le producteur de soins auquel le malade a recours.

Elle se retrouve également dans les modes d'organisation du système de soins. Par exemple, aux États-Unis, l'organisation en réseau des Managed Care renvoie à des mesures de la performance qui ne sont pas les mêmes que celles considérant les seuls hôpitaux. De même, cette organisation, selon son degré de décentralisation et le degré d'autonomie laissé aux professionnels, oriente le développement de la démarche. Ces distinctions, liées à un contexte historique et des modes de valeurs socio-culturelles témoignent de la prudence dans la comparaison des démarches développées par chaque pays. Aucune ne semble pouvoir se justifier dans l'absolu : leur profil apparaît circonstancié aux conditions à affronter et à la nature du changement en cause. Autrement dit, la conduite du changement dans le cas d'une démarche de mesure et d'amélioration de la performance suppose une gestion « sur mesure » dont l'efficacité ne peut se juger que relativement au contexte dans lequel elle s'inscrit.

3. Une démarche politique

La démarche exposée constitue aussi une démarche politique à plus d'un titre. Elle est publique. Elle concerne un bien collectif sous-tendu par des valeurs. Elle est enfin servie par de nombreux acteurs dont les intérêts ne sont pas forcément convergents. Toutes ces raisons justifient le rôle prépondérant du politique de cette démarche. Ce dernier doit être le garant de l'expression démocratique de cette démarche, une démocratie sanitaire, comprise non pas comme une démocratie particulière mais comme l'application de ce principe au domaine de la santé.

En même temps, ce rôle politique a pour vertu de soutenir la démarche engagée. A cet égard, la conférence d'Ottawa qui s'est terminée par une table ronde de ministres a permis de dégager des perspectives qui peuvent servir de base de réflexion à une telle action publique. Ces perspectives renvoient à des investissements sur lesquels tout le monde s'accorde pour leur importance primordiale dans la consolidation de la démarche de mesure et d'amélioration de la performance. Pour être exact, ces perspectives n'en sont plus véritablement pour certains pays en pointe sur le sujet. Il s'agit alors de

pratiques susceptibles de constituer des points de référence pour les autres pays. Ce sont ces perspectives et ces pratiques dont il faut faire état ici.

3.1. *Consolider les approches comparatives internationales*

La mesure implique la comparaison. Et au premier rang de cette base comparative se trouve le niveau international qui seul permet à chaque pays de se positionner vis-à-vis des autres. A la lumière des travaux existants, cette comparaison internationale semble s'inscrire selon deux perspectives : une perspective intégrative et une perspective spécifique, par pathologie. La première s'appuie sur les travaux de l'OCDE ainsi que l'OMS (partie III, chapitre 9). La seconde est centrée sur la comparaison des pratiques et des résultats spécifiques à des pathologies données qui est susceptible d'offrir une alternative intéressante, notamment par le contrôle, au moins partiel, de l'hétérogénéité inobservée qu'elle propose (partie III, chapitre 8). Dans tous les cas, le développement apparaît subordonné à des questions méthodologiques dont nous avons fait état dans la partie précédente, notamment sur le plan de la disponibilité des informations. Mais ces démarches ont aussi certainement à gagner des travaux développés dans le domaine de la qualité, ces derniers recouvrant un ensemble considérable de travaux que les débats sémantiques performance/qualité/efficacité ne devraient pas freiner.

3.2. *Élaborer une « infostructure »*

Cet investissement dans l'information et ses supports est apparu comme un pré-requis indispensable au développement des démarches de mesure de la performance. Il concerne : l'amélioration des modes de collecte des données ainsi que leur standardisation ; le développement des systèmes d'information et la capacité à les lier entre eux (comptabilité hôpital/médecine de ville ; chaînage d'un épisode de soins) ; et la qualité des supports, fondée sur l'informatisation des systèmes et le recours aux réseaux internet. L'expérience canadienne qui a fait de la qualité de son infostructure un objectif prioritaire à travers le rôle prépondérant que jouent Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé témoigne de l'importance de cet investissement (partie II, chapitre 7). Elle constitue une référence susceptible d'inspirer de nombreux autres pays.

3.3. *Développer une recherche pluri-disciplinaire*

Les difficultés méthodologiques, largement débattues lors de la conférence, supposent une expertise élevée. Sans cette expertise, la rigueur nécessaire aux démarches de mesures et de l'amélioration de la performance s'avèrera toujours insuffisante.

Le développement de cette expertise doit se concevoir dans des domaines aussi variés que la métrologie, les modes d'implantation des mesures, les modes de présentation et de restitution des résultats, les liens entre la mesure et l'action, ou l'efficacité des modes de diffusion de l'information auprès des malades. Il se justifie également par le traitement des grandes questions que sont l'analyse des liens entre les résultats d'état de santé et les actions ou pratiques mises en œuvre, la connaissance des variables explicatives des différences de résultats de la performance, ou la révélation des préférences des malades dans le recours aux services de santé.

Ces constats montrent l'importance de l'investissement nécessaire dans le domaine de la recherche. Dans le cadre de l'OCDE, cet investissement concerne en priorité les sciences économiques dont relèvent de nombreux thèmes de recherche (par exemple, la réduction de l'asymétrie d'information relative au choix plus éclairé du consommateur, et la connaissance des effets redistributifs des politiques économiques sur la santé et le bien-être de la population). En complément, cet investissement touche d'autres sciences sociales : en particulier les sciences de gestion (notamment dans la compréhension des modes d'implantation de la mesure et des actions d'amélioration), les sciences sociologiques (afin d'aider à contextualiser les comparaisons ou les modes de restitution des résultats, ou encore de saisir les caractéristiques de certaines pratiques ou certains comportements à risque). L'inventaire des ces champs disciplinaires pourrait se poursuivre, et même dépasser le cadre des sciences sociales (sciences de la vie, épidémiologie). Il témoigne des nécessaires efforts pluri-disciplinaires pour

développer la mesure et l'amélioration de la performance du système de santé. En cela, si cet investissement est pour l'essentiel centré sur les sciences économiques, il inscrit cette priorité dans des recherches assimilables au modèle anglo-saxon du « Health Service Research ».

3.4. Développer un apprentissage de la mesure chez les citoyens

Le point précédent témoigne du fait que la démarche de mesure et l'amélioration de la performance des systèmes de santé peut se considérer comme la création d'un nouveau savoir, un savoir en l'occurrence inter-disciplinaire. A ce savoir s'associe une nouvelle forme de pouvoir : le pouvoir tiré de la maîtrise d'une connaissance, cher au philosophe français Michel Foucault (dans *La Volonté de Savoir*, 1977). « Être à la hauteur », c'est dans ces conditions assurer un partage démocratique de cette connaissance et donc du pouvoir qu'il procure.

Ce partage démocratique de la connaissance suppose de développer de nouvelles formes d'apprentissage auprès des citoyens. Il serait malvenu de reprendre tous les points relatifs au développement de cet apprentissage qui ont été évoqués et que nous avons cherché à restituer, tant ceux-ci ont été sous-jacents à de nombreux propos lors de la conférence, mais rappelons-en deux grands principes. Cet apprentissage suppose d'abord l'existence de médiateurs permettant son organisation selon les critères des citoyens. Le rôle des nouveaux partenaires que sont les associations d'usagers des services de santé (c'est-à-dire sans spécificité à une maladie) est certainement là fondamental, notamment pour fournir les moyens nécessaires de sa diffusion mais aussi pour développer cet apprentissage à partir de la vision des citoyens. Cet apprentissage se fonde ensuite évidemment sur la formation de ces représentants aux problématiques de la mesure. Dans cette démarche, notons l'importance de leur participation aux travaux des organismes spécialisés sur le sujet, comme cela fut le cas à Ottawa. Notons aussi que cette pédagogie de la mesure sera d'autant plus efficace qu'elle touchera au plus près le citoyen, dans le contexte de sa vie quotidienne.

3.5. Concevoir un dispositif institutionnel

Outre l'intérêt de s'appuyer sur des comparaisons internationales, il y a également une responsabilité politique à développer une veille (et dans certains cas un éveil) comparative à l'échelon national.

Cette responsabilité appelle un dispositif institutionnel qui vise à concilier des démarches centralisées et des incitations au développement d'approches plus décentralisées, comme nous l'avons évoqué plus haut. Quelle que soit l'organisation du système de santé, des thèmes apparaissent en effet plus propices à une gestion centralisée : la définition du « noyau dur » d'indicateurs servant de base comparative à l'échelon national ; mais aussi les aspects juridiques associés à la diffusion de l'information ; les risques iatrogènes et les erreurs médicales qui relèvent d'une forme de sécurité sanitaire.

D'une manière plus générale, il transparaît des propos qui précèdent l'ébauche de ce que signifierait un dispositif institutionnel « idéal » de mesure et d'amélioration de la performance :

- Il s'agirait d'organismes indépendants (ou s'appuyant sur des organismes existants dans le domaine, notamment les organismes d'accréditation), fondés sur une représentation conséquente des professionnels et des citoyens, et qui s'entoureraient d'une expertise pluri-disciplinaire. Ces organismes seraient soit centraux, soit situés à un échelon plus décentralisé, selon l'organisation du système de soins.
- Ces missions seraient principalement de :
 - Développer des recommandations sur les modes de collecte et leur standardisation ; le traitement statistique ; et le lien entre les mesures de la performance et les démarches d'amélioration de la qualité.
 - Définir des indicateurs servant à des bases comparatives à l'échelon national.

- D'inciter, par exemple à travers des appels d'offre, au développement de démarches comparatives inter-établissements/professionnels, en lien avec les sociétés savantes et les syndicats représentatifs des établissements.
- Développer une accréditation centrée sur la mesure de la qualité.
- Développer des actions de diffusion auprès du grand public tout en mettant l'accent sur l'évaluation de leur efficacité.
- Développer des systèmes d'incitation liés à l'amélioration de la qualité.
- Ces organismes seraient dotés d'une infrastructure importante permettant notamment de collecter des informations nécessaires à des travaux comparatifs internationaux.
- Ils seraient enfin dotés d'un financement permettant d'engager des programmes pluri-annuels.

En échafaudant ce scénario, nous nous sommes sans doute laissés entraîner un peu loin dans l'exercice prospectif. Mais retenons simplement que, si cet exercice est loin d'emprunter toutes les voies évoquées lors de cette conférence, il symbolise la reconnaissance de l'évaluation de la performance du système de santé comme un principe fort de l'action publique. A cet égard, il suppose un investissement financier et humain conséquent, à la hauteur de la responsabilité politique.

4. Conclusion

A la lumière de l'ensemble de ces réflexions, on peut douter qu'il existe une voie exemplaire pour la mesure et l'amélioration de la performance des systèmes de santé. Non seulement, la démarche engagée doit surmonter des difficultés de tous ordres, scientifique, institutionnel et politique, en empruntant parfois des chemins inattendus. Mais les buts à atteindre sont capitaux : démontrer que la performance des systèmes de santé n'est plus une dimension inaccessible à la mesure, affirmer que son amélioration constitue un enjeu démocratique.

Dans ce contexte, les exposés et discussions que nous avons cherché à résumer semblent particulièrement opportuns pour authentifier le caractère légitime de cette démarche, essayer de débrouiller la complexité inhérente à son développement, et commencer à anticiper les enjeux associés à ses perspectives d'utilisation : ils invitent ainsi l'ensemble des professionnels de santé à affronter de nouveaux défis et à s'engager dans une nouvelle voie. Gageons que l'histoire retiendra la contribution décisive de la conférence d'Ottawa de novembre 2001 dans la construction de cette nouvelle voie.

NOTES

1. Traduction du terme « accountability » qui n'a pas d'équivalent en français.
2. Nous utiliserons ainsi dans la suite du texte ce terme sauf dans des cas précis qui requièrent une autre formulation.

Partie VII

**TABLE RONDE MINISTÉRIELLE :
LEADERSHIP, SUCCÈS ET DÉFIS**

LE POINT DE VUE DES MINISTRES DES PAYS DE L'OCDE SUR LA MESURE DE LA PERFORMANCE DES SYSTÈMES DE SANTÉ

par

Julio Frenk, *ministre de la Santé, Mexique*, John Hutton, *ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni*, Bernard Kouchner, *ministre délégué à la Santé, France*, Allan Rock, *ministre de la Santé, Canada**, Edward Sondik, *directeur, Centre national de statistiques sur la santé, États-Unis*
(au nom de Tommy Thompson, secrétaire à la Santé et aux Services sociaux, États-Unis)

Introduction

La Conférence d'Ottawa s'est terminée par une table ronde ministérielle. Celle-ci avait pour but de discuter des succès remportés et des défis à relever sur le plan de la mesure de la performance des systèmes de santé. On souhaitait aussi traiter de l'incidence de ces mesures sur l'élaboration des politiques. Le Secrétaire général de l'OCDE, Donald Johnston, a invité les ministres de la Santé des pays Membres à partager leurs idées sur trois questions :

- Dans quelle mesure le compte rendu des performances peut-il devenir un instrument important de la politique et de la gestion de la santé ?
- Quels sont les avantages et les risques potentiels de la diffusion de rapports publics sur la performance ?
- Les pays peuvent-ils améliorer la performance de leurs systèmes de santé en partageant de l'information et, dans l'affirmative, comment devraient-ils procéder ?

Les allocutions d'ouverture de chaque ministre ont été suivies d'une période de « questions et réponses » avec les participants à la conférence.

1. Allocution d'ouverture de M. Allan Rock, ministre de la Santé, Canada

Les gouvernements fédéral et provinciaux du Canada travaillent d'arrache-pied à renforcer les services de santé publics afin d'offrir des soins de santé de qualité à tous les Canadiens et les Canadiennes. En l'an 2000, les ministres de la Santé au Canada ont élaboré une liste succincte d'actions jugées nécessaires, lesquelles ont été adoptées par les premiers ministres sous la forme d'un plan d'action partagé. Ce plan d'action prévoyait une hausse significative des transferts de fonds aux provinces afin d'aider celles-ci à financer les soins de santé. Il prévoyait aussi l'augmentation du nombre de médecins et d'infirmières, l'élargissement des soins à domicile et des soins communautaires, une meilleure gestion des coûts des médicaments ainsi que des changements dans l'organisation et la prestation des services de première ligne.

Deux aspects de ce récent accord entre les Premiers ministres du Canada sont particulièrement pertinents pour cette conférence. Premièrement, toutes les provinces se sont engagées à mesurer la performance de notre système de santé et à en rendre compte. Toutes ont aussi reconnu que nous ne sommes pas assez renseignés sur la façon dont sont utilisés les 100 milliards de dollars que consacrent chaque année les Canadiens aux soins de santé. Nous dépensons annuellement plus de 3 000 \$

* Ministre de la Santé, Canada, jusqu'en janvier 2002.

canadiens en soins de santé par personne au Canada. C'est environ 10 pour cent de notre économie. La population canadienne a donc tout intérêt à s'assurer que nous gérons ses investissements avec toute la vigueur qui s'impose.

Les Premiers ministres du Canada se sont engagés à rendre compte de façon exhaustive et régulière de la performance du système de santé et des progrès par rapport aux priorités établies. Ils sont aussi résolus à mettre au point et à utiliser des indicateurs comparables pour mesurer les résultats sur le plan de la santé et de la qualité des services, ainsi qu'à recourir à la vérification par une tierce partie. Les Premiers ministres se sont notamment engagés à faire rapport sur les périodes d'attente associées aux principaux services, la satisfaction des patients, les réadmissions à l'hôpital, l'accès à des services de première ligne 24 heures par jour et 7 jours par semaine, les services à domicile et les services communautaires, l'efficacité de la surveillance en matière de santé publique, de même que les activités visant à protéger et à promouvoir la santé.

Nous croyons que cet engagement à mesurer la performance et à en rendre compte permettra aux Canadiens de savoir si les efforts des gouvernements pour améliorer le système de santé canadien sont fructueux. Il permettra aux gestionnaires des soins de santé de faire des choix plus informés, de mieux reconnaître les meilleures pratiques et de les partager plus rapidement. Un tel engagement rendra aussi les gouvernements plus responsables, non seulement les uns envers les autres mais aussi vis-à-vis de la population.

Les gouvernements doivent donc relever le double défi d'améliorer la performance du système de santé et de rendre le système plus transparent afin de conserver la confiance du public à l'égard de ce système. Certes, nous pourrions fournir quantité de données sur la performance du système pour démontrer qu'il fonctionne bien, mais si la population ne juge pas cette information crédible, nos efforts seront vains. Comme Janne Graham (présidente sortante du Forum australien des consommateurs de services de santé) l'a déclaré durant cette conférence, si nos efforts en matière de mesure de la performance restent un exercice abstrait, nous n'aurons pas atteint nos objectifs. Nous devons faire en sorte que notre travail profite aux patients et à la population en général. Pour appuyer cet objectif, nous sommes parvenus à obtenir un autre engagement politique majeur au Canada. Les gouvernements fédéral et provinciaux se sont engagés à créer un conseil public sur la qualité des soins de santé. Ce conseil public sera composé de citoyens ordinaires provenant d'un peu partout dans le pays. Leur principal rôle consistera à faire en sorte que l'information fournie à la population dans les rapports sur la performance soit objective, pertinente et accessible, et que ces rapports répondent ainsi véritablement aux préoccupations des Canadiens relativement à la qualité des services de santé.

Un autre élément du récent accord conclu par les Premiers ministres canadiens est un engagement à renforcer notre infrastructure nationale de la santé, ce qui comprend l'engagement à créer des dossiers électroniques pour les patients. Les premiers ministres se sont entendus pour élaborer des normes de données standards pour assurer la compatibilité des réseaux d'information sur la santé, tout en protégeant rigoureusement la vie privée et la confidentialité des renseignements sur la santé. A l'appui de cet engagement, le gouvernement du Canada a déjà fourni un apport financier substantiel pour la création et l'élaboration de dossiers électroniques pour les patients. Nous savons que ce processus sera long et coûteux, mais nous avons en ligne de mire les immenses retombées favorables de cette technologie – tant les patients que les fournisseurs bénéficieront du regroupement de toute l'information pertinente sur la santé dans un seul dossier électronique. En rendant cette information plus facilement accessible à tous les fournisseurs de soins, ces dossiers électroniques devraient aider à éliminer les doublons de services coûteux et les erreurs, tout en améliorant la responsabilisation et la qualité des services.

Parallèlement, les dossiers électroniques auront de réels avantages pour les chercheurs en santé, en leur fournissant des données intégrées sur les résultats cliniques, les pratiques d'ordonnances et un constat exact de la morbidité. Les dossiers électroniques devraient compléter notre investissement accru dans la recherche en santé au cours des dernières années. Il y a deux ans, le Canada a remplacé l'ancien modèle de la recherche médicale par une toute nouvelle formule. Nous avons ainsi créé des

instituts virtuels appelés instituts canadiens de recherche en santé. L'aspect novateur de cette initiative réside dans le fait que ces instituts virtuels combinent de façon cohérente les quatre piliers de la recherche en santé – recherche biomédicale, études cliniques, recherche sur les services de santé et recherche sur les déterminants en matière de santé. Le gouvernement du Canada investit dans la recherche et la collecte de données parce que nous croyons qu'un investissement équilibré dans la recherche en santé, appuyé par des données pertinentes, nous apportera le savoir, la compréhension et la sagacité nécessaires pour amorcer un programme d'amélioration continue. Les données sont à la recherche ce qu'est le combustible à un moteur. En investissant à la fois dans la recherche et la collecte des données, tout en protégeant la vie privée et l'information sur la santé, nous croyons que nous pourrions acquérir plus rapidement le savoir et la compréhension nécessaires pour améliorer les soins de santé et la santé des Canadiens.

2. Allocution d'ouverture par Julio Frenk, ministre de la Santé, Mexique

J'aimerais commencer par remercier le gouvernement canadien, et particulièrement mon estimé collègue, le ministre Allan Rock, de m'avoir invité à cette conférence. En accueillant un tel événement, le Canada montre une fois plus le leadership dont il fait preuve depuis plusieurs décennies sur le plan de l'organisation et du financement des systèmes de santé. J'aimerais aussi remercier l'OCDE, et plus particulièrement son Secrétaire général, Donald Johnston, pour son leadership dans l'organisation de cette rencontre. C'est un exemple de plus de la contribution extrêmement valable faite par l'OCDE au fil des années pour créer une solide base de connaissances et de données à l'appui des politiques sur la santé.

J'aimerais, en quelques mots, vous exposer la façon dont le gouvernement mexicain utilise l'évaluation de la performance en tant qu'élément clé de la formulation et de la mise en œuvre de sa politique en matière de santé. Mais avant de décrire celle-ci, permettez-moi de vous faire part de mon expérience en matière d'évaluation de la performance.

Avant de devenir ministre de la Santé, j'étais chargé, au sein de l'Organisation mondiale de la santé, d'élaborer le cadre conceptuel de l'évaluation de la performance des systèmes de santé. Comme l'ont souligné David Naylor et d'autres intervenants durant la conférence, le *Rapport mondial sur la santé 2000* a suscité beaucoup d'intérêt et de multiples débats. Il est clair que la partie de cet exercice se rapportant à la mesure peut être améliorée, et elle est en train de l'être. S'agissant du cadre conceptuel cependant, j'estime qu'il s'agit d'un apport notable, que nous avons maintenant adopté au Mexique au niveau national. Premièrement, ce cadre conceptuel est clairement orienté sur les résultats. La question centrale est : A quoi servent les systèmes de santé ? Nous investissons des sommes colossales et sans cesse croissantes dans nos systèmes de santé, et nous devons savoir ce que cet investissement nous rapporte. Le premier bienfait important de cet exercice est son orientation non équivoque sur les objectifs inhérents aux systèmes de santé.

Deuxièmement, le cadre conceptuel confère à la notion de performance une dimension « relative », selon laquelle la performance se définit comme l'atteinte de ces objectifs, mais en tenant compte des ressources investies et du niveau de développement du pays. Cette approche permet, selon moi, d'habiliter les décideurs politiques à agir. Jusqu'à présent, la plupart des comparaisons internationales se limitaient à l'atteinte absolue de différentes mesures de l'état de santé. Pour comparer la performance des pays, on s'appuyait par exemple sur la mortalité infantile ou l'espérance de vie à la naissance, pour constater bien sûr que les pays plus pauvres n'obtenaient pas les mêmes résultats que les pays mieux nantis. D'une certaine façon, il était injuste de comparer le Swaziland à la Suisse pour constater, il va de soi, qu'étant donné le niveau de développement et la quantité de ressources investies dans la santé, l'atteinte des objectifs était très différente entre ces deux pays. Même quand on examine l'atteinte d'un objectif, par exemple sur le plan des progrès en matière de santé, et que l'on pondère les résultats selon la quantité de ressources investies et le niveau de développement socio-économique, on constate encore d'énormes variations entre les pays. Ces variations persistent donc même entre les pays qui consacrent des ressources équivalentes à leur système de santé et qui sont au même stade de développement. Ces constatations sont autant de messages qui encouragent la responsabilisation et

l'action des décideurs politiques ; elles donnent aussi à croire que nous pouvons apprendre les uns des autres. Le message n'est plus « Il faut attendre de devenir comme les pays industrialisés avancés pour améliorer l'atteinte des objectifs. » Le message devient plutôt : « Tenant compte de vos ressources limitées et de votre niveau actuel de développement, il existe d'énormes variations sur le plan des résultats en matière de santé comparativement à d'autres pays. » Voilà qui peut inciter les pays à s'engager dans un processus de partage des connaissances.

Comment adapter ce concept élaboré tout d'abord sur un plan international à la prise de décision sur le plan national ? Permettez-moi de décrire brièvement l'expérience du Mexique. Le Mexique est un vaste pays à revenu moyen, qui a entrepris une transition politique majeure en juillet 2000. Il est alors devenu un pays démocratique normal, lorsque le parti qui était au pouvoir depuis une très longue période à l'époque a perdu l'élection. Le Mexique vit depuis une transition politique pacifique mais fondamentale.

Dans ce contexte, la question de la démocratisation devient cruciale, non seulement en temps d'élection, mais aussi dans tous les aspects de la politique publique. Notre programme national de santé a, de fait, pour titre « La démocratisation des soins de santé au Mexique ». Le terme démocratisation n'exprime pas seulement un ensemble de valeurs que nous défendons, comme le libre exercice de la justice, de la représentation et de la participation, mais il s'accompagne de lignes de conduite précises pour le gouvernement. Parmi celles-ci, mentionnons la responsabilisation et la transparence. Le processus de démocratisation nous place en situation où nous devons nous demander comment passer du plein exercice des droits civils et politiques au plein exercice des droits sociaux, ce qui comprend le droit aux soins de santé. Comment aussi rendre compte des ressources investies pour atteindre l'objectif de la citoyenneté sociale ?

C'est dans cet esprit que notre programme, qui s'étend sur six ans, s'est orienté dès le départ sur l'atteinte des objectifs en tenant compte des ressources. Nous avons adapté le cadre de l'OMS aux objectifs que les Mexicains souhaitent pour leur système de santé. En d'autres termes, nous commençons avec l'objectif final en tête. Ce faisant, l'évaluation de la performance n'est pas seulement un instrument d'évaluation rétrospective ; elle peut aussi servir à établir des objectifs et, par conséquent, indiquer à la population ce que le gouvernement, de concert avec l'ensemble de la société mexicaine, entend réaliser en termes quantifiables.

C'est ainsi que nous avons procédé à un exercice très rigoureux, qui a abouti à l'identification de trois défis fondamentaux : l'équité, la qualité et la protection financière. L'équité parce que la caractéristique de vastes pays à revenu moyen, comme le Mexique, est la persistance d'énormes disparités. Par qualité, nous entendons tant sa dimension technique, qui se traduit par l'atteinte de meilleurs niveaux de santé, que sa dimension interpersonnelle, qui signifie améliorer la réactivité du système de santé aux attentes légitimes de la population. Et enfin un financement juste et équitable, qui protège les gens contre des dépenses catastrophiques pour se procurer des soins de santé. Le programme national de la santé s'est donné pour but de réduire les niveaux extrêmement élevés des dépenses, puisque la moitié de la population du Mexique n'est pas protégée par une assurance.

Je terminerai par une brève réflexion sur l'utilisation de l'évaluation de la performance. Tandis qu'une partie du cadre de l'OMS traite d'objectifs, l'autre partie porte sur les fonctions du système de santé. L'une de ces grandes fonctions est le pilotage du système. Les pays comme le Mexique ayant délégué la prestation des soins à d'autres instances territoriales – dans notre cas, les États – le gouvernement fédéral conserve une mission centrale de pilotage du système. Je crois que l'évaluation de la performance est une composante clé du pilotage. Qui plus est, dans le secteur public, chaque niveau de gouvernement devrait devenir une source d'évaluation de la performance des niveaux inférieurs et ce jusqu'aux niveaux de prestation des services, afin d'améliorer la performance grâce à l'examen par les pairs et l'utilisation de l'information recueillie pour guider les décisions relatives à la répartition des ressources. Nous ne préconisons par pour autant une approche hiérarchique. Nous avons certainement besoin tout autant de la circulation de l'information de la base vers les niveaux hiérarchiques supérieurs pour rendre une telle évaluation possible. Je crois qu'un système complet d'évaluation de la performance, depuis le niveau macrosystémique jusqu'aux établissements, fondé

sur l'équilibre et l'évaluation par les pairs, peut être un outil puissant de la fonction de pilotage. Le Mexique se dirige maintenant vers cet objectif. Nous avons établi un nouveau secteur au ministère de la Santé, dont le travail sera essentiellement orienté sur l'évaluation de la performance. Nous commençons maintenant à évaluer la performance des systèmes de santé au niveau des États.

En conclusion, permettez-moi de vous dire que l'évaluation de la performance peut jouer un rôle clair et pratique pour aider à atteindre les objectifs des systèmes de santé. Mais elle peut aussi jouer un rôle de taille en faveur d'une plus grande responsabilisation, devenant ainsi une composante fondamentale de l'exercice démocratique du pouvoir à travers une culture de service à la population. La comparaison est essentielle au partage des connaissances, ainsi que le montre cette conférence. Je crois aussi que ce processus de partage des connaissances nous rapprochera de la poursuite de l'une des dernières aspirations vraiment universelles, l'amélioration de la santé pour tous.

3. Allocution d'ouverture de John Hutton, ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni

Je suis ravi d'avoir l'occasion de traiter de ces questions importantes que nos pays partagent en ce qui concerne nos efforts visant à améliorer les services de santé offerts à nos populations. Au Royaume-Uni, nous avons travaillé à l'élaboration d'un large éventail de nouveaux indicateurs de performance depuis 1997. Il est juste de dire, comme c'est le cas, j'en suis sûr, des autres pays, que nous travaillons toujours à améliorer la qualité, la fiabilité et la pertinence des données que nous rassemblons.

Au Royaume-Uni, notre expérience jusqu'à présent porte à croire que les mesures d'évaluation de la performance comportent trois avantages potentiels très importants. Premièrement, si nous rassemblons correctement les données et si nous sommes capables de gérer efficacement l'information sur la performance, nous pourrions prendre des décisions plus avisées. Nous disposons maintenant de données plus nombreuses et de meilleure qualité sur les effets des politiques que nous instaurons. C'est là une occasion de rendre plus efficace la prise de décisions en matière de politiques. Il s'agit sans aucun doute d'un objectif fondamental.

Deuxièmement, l'évaluation de la performance est très importante non seulement pour les décideurs politiques mais pour les fournisseurs de services également, en leur donnant l'occasion d'accélérer la courbe d'apprentissage. Si nous mesurons la performance de façon opportune et efficace, nous pouvons obtenir une rétroaction plus rapide sur le travail de nos différents fournisseurs et sur la façon dont le service national de santé du Royaume-Uni compose avec les changements attendus. Nous pouvons ainsi repérer plus rapidement les politiques et les pratiques inefficaces tout en faisant appliquer les politiques et les pratiques adéquates plus rapidement dans l'ensemble du service.

Troisièmement, et il s'agit peut-être de la partie la plus difficile pour les politiciens, le processus de prise de décision fait maintenant l'objet d'une surveillance publique accrue. Davantage de données faisant maintenant partie du domaine public, les ministres sont soumis à de nouveaux défis externes. Cette discipline est nécessaire. Compte tenu de tous les défis et toutes les attentes en matière de soins de santé, nous sommes effectivement désireux de faire en sorte que les consommateurs deviennent des partenaires responsables en vue de l'amélioration de l'efficacité de nos services de santé.

Globalement, améliorer la mesure de la performance peut donc mener à une prise de décisions mieux informées. Cela devrait permettre aux contribuables et aux consommateurs d'en avoir plus pour leur argent. Dans le contexte du Royaume-Uni, cela entraînera aussi, souhaitons-le, un meilleur appui à la prestation de soins de santé publique, ce que nous considérons fondamental pour garder à l'avant-plan les valeurs d'équité et de justice. Il est aussi très important de poursuivre nos efforts pour faire en sorte de disposer d'une évaluation globale équilibrée qui permet vraiment d'informer les consommateurs, et non de les induire en erreur, et qui favorise l'innovation et le changement, plutôt que de les inhiber. Le gouvernement du Royaume-Uni est résolu à promouvoir une « fiche de rendement équilibrée » en matière d'évaluation de la performance, et cette conférence constitue un apport important à notre travail dans ce domaine.

Nous avons déjà appris beaucoup de choses des expériences passées, mais il reste encore beaucoup à faire. Il y a, à mon avis, trois secteurs où, dans l'avenir, nous devrions travailler ensemble plus efficacement. Premièrement, nous devons continuer à partager et à apprendre de nos efforts respectifs en matière d'élaboration et d'application de cadres nationaux d'évaluation de la performance. Ce processus d'apprentissage est très important. Deuxièmement, nous devons considérer ensemble la création d'un meilleur cadre commun d'indicateurs de performance, qui permettrait de mieux comparer nos systèmes de soins de santé. C'est, de toute évidence, une tâche complexe, mais qui mérite toute notre attention. Troisièmement, nous devons poursuivre la recherche sur les outils de gestion de la performance eux-mêmes.

Pour terminer, je dirai que les politiciens de tous les pays sont aux prises avec ce qu'on pourrait appeler une marée montante de cynisme de la population à l'égard de nos déclarations, y compris quand elles concernent l'amélioration des services de santé. Dans l'environnement actuel, il sera très important de veiller à ce que nos données soient fiables et autant que possible vérifiables de façon indépendante. Au Royaume-Uni, nous cherchons des moyens de faire en sorte que ce processus échappe au scepticisme de la population au sujet de la fiabilité de l'information. Les politiciens vous diront toujours que leur système de soins de santé s'améliore ! Il est très important que ces déclarations soient crédibles. Les bénéfiques les plus importants de meilleurs indicateurs de la performance seront justement de permettre la diffusion d'information fiable à la population, et aussi d'alerter les ministres sur les choix et les priorités à fixer dans le large éventail de questions associées à l'amélioration des systèmes de soins de santé.

4. Allocution d'ouverture de Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, France

Je voudrais tout d'abord commencer par un constat : dans nos pays, rien n'est plus politique que la santé. C'est devenu, et ce sera demain, le sujet le plus politique des politiques gouvernementales. La santé et les activités médicales étaient des sujets où on se plaisait à trouver de la neutralité, mais la maladie ne l'est pas. C'est la première préoccupation de nos citoyens. Tous les ministres présents ici savent qu'ils sont parmi les plus sollicités à l'intérieur d'un gouvernement. Devant mon ministère, il y a des manifestations tous les jours. Certains jours, ce sont les cliniques privées qui manifestent en France, tandis que d'autres jours, ce sont les hôpitaux publics. Première observation donc : arrêtons de parler de la neutralité médicale. La santé n'a rien de neutre. C'est infiniment politique, au sens le plus noble du terme.

Je partage avec l'OCDE et l'ensemble des participants à cette conférence une approche globale et pluridimensionnelle de la performance. Nous ne pouvons pas, bien entendu, juger des performances de nos systèmes seulement en termes d'espérance de vie. Il y a beaucoup de facteurs qui entrent en jeu. Par ailleurs, il ne faut pas oublier, même si ce n'est pas le sujet principal de cette conférence, que nous vivons dans un monde divisé au moins en deux immenses moitiés : des pays riches, ceux qui peuvent discuter de la performance de l'économie de la santé, et puis l'autre moitié du monde avec laquelle il ne faut pas discuter, mais qu'il faut plutôt aider. Il faut être avec eux et ne pas être égoïste.

S'agissant de la performance des systèmes de santé dans les pays développés, il faut tout d'abord prendre en compte la contribution financière à nos systèmes. Il est difficile en effet de parler des points forts et des points faibles d'un système de soins si on ne tient pas compte de la contribution financière. Lorsque l'on sacrifie un, deux, trois, quatre, cinq points de pourcentage de plus du PIB aux dépenses de santé, on est évidemment plus disposé à répondre aux attentes des usagers. Il est donc nécessaire de prendre en compte le pourcentage du PIB consacré aux dépenses de santé pour juger des performances, bien que cela ne soit pas suffisant bien sûr.

Il importe aussi de mettre à la disposition dans le débat public des indicateurs de performance à la fois diversifiés et susceptibles de rendre compte des enjeux des systèmes. La France ne sait pas bien le faire. La France n'a pas un mauvais système de santé, mais elle a certainement un système insuffisant d'évaluation parce que ce n'était pas la tradition de le faire. Cette tradition, fondée sur un pouvoir médical opaque et une absence de concurrence médicale, faisait croire qu'aller dans un

hôpital particulier pour une opération particulière était la même chose sur l'ensemble du territoire. Ce n'est pas vrai.

Au cours des dernières années, nous avons créé en France des instruments pour mieux mesurer et faire le suivi de la performance, notamment en mettant sur pied l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Mais il y a encore place à l'amélioration. Le développement des outils d'évaluation est très long, notamment parce que les médecins n'aiment pas qu'on les compare les uns aux autres. C'est très long aussi parce que les malades n'aiment pas non plus qu'on compare leurs médecins les uns aux autres. Les malades ne jugent pas tellement d'un système dans sa globalité, mais plutôt à partir de leurs propres angoisses et des résultats sur leur propre état de santé. Les mesures les plus fréquemment utilisées de la performance d'un système ne sont pas très objectives. Les malades attaquent très vivement et très facilement le gouvernement pour un système de santé, mais jamais leurs propres médecins, parce que si on attaque son propre médecin, on s'attaque soi-même et son angoisse.

Il faut, bien entendu, essayer de rendre les indicateurs de performance les plus visibles et transparents possible. Pour le moment, en France, nous assistons à la publication de comparaisons entre les hôpitaux plutôt dans la presse que par les autorités officielles. Ce qui est nouveau et encourageant, cependant, c'est que les classifications journalistiques des performances se font à partir de chiffres fournis par le ministère. Ceci révèle un progrès certain dans la collecte des données.

La seule façon de progresser dans cette voie est donc de partager de manière entièrement transparente nos difficultés et nos performances avec le public et notamment avec les associations de malades. Dans le système d'assurance maladie en France, les syndicats jouent un rôle très important, mais les malades eux ne sont pas bien représentés. Il faut accroître la représentation des malades dans les discussions sur le système de santé et l'assurance maladie, car c'est avec l'argent des malades et des familles des malades que nous pourrions faire progresser le système. Il faut viser à ce qu'aucune décision ne soit prise sans que les associations de malades et les associations de professionnels ne soient consultées ; peut-être même un jour, je l'espère, ces associations devraient-elles avoir un pouvoir décisionnel.

Un débat approfondi sur la performance doit également prendre en compte la question très importante de l'inégalité devant la santé. Cette question comprend bien entendu l'accès au système, en particulier la façon dont les patients pourront accéder aux services de santé sur un territoire. Si on considère la santé publique de manière plus globale, comme un ensemble qui va de l'information et de la prévention jusqu'aux soins, on observe malheureusement une persistance des grandes inégalités pathologiques suivant les régions en France. Les travaux français sur les inégalités en matière de santé montrent que des déterminants non médicaux, comme les conditions de vie socio-économiques, la région, la nutrition et l'alcoolisme, jouent un rôle très important. Les différences de conditions socio-économiques en France ne se traduisent peut-être pas par des inégalités d'accès aux soins, mais les résultats thérapeutiques (par exemple, en terme d'espérance de vie suite aux traitements) sont influencés par les conditions de vie. Il importe donc de bien nuancer nos raisonnements sur l'effet des inégalités socio-économiques sur la santé.

Un système de soins (ou, de manière plus large, un système de santé) peut être performant économiquement, mais on ne peut pas s'en contenter s'il recouvre beaucoup d'inégalités sur plan de l'accès. C'est pourquoi nous avons fait voter une loi de lutte contre les exclusions, qui procure plus de chances aux malades, qui font face à des difficultés économiques ou sociologiques, d'accéder au système de soins. Nous avons également porté une attention particulière à la prévention des maladies chez les jeunes, en lançant par exemple les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Les jeunes n'avaient ni information ni possibilité d'information sur des domaines élémentaires de la santé publique. Il est malheureux de constater que cette situation persiste, même si les nouveaux dispositifs contribuent à améliorer la prévention.

De plus, même si la couverture maladie est très large dans notre pays, jusqu'à tout récemment entre 2 à 4 millions de personnes n'avaient qu'un accès limité au système. Nous avons donc mis en place la couverture maladie universelle, votée il y a deux ans, qui a fait passer le nombre de personnes

ayant un accès à tous les niveaux de soins de santé avec une prise en charge publique de 100 pour cent de 3 millions auparavant à 5 millions et demi maintenant. A titre indicatif, ces dépenses sont remboursées à environ 75 pour cent pour les personnes moins démunies.

Un aspect important de l'amélioration des performances des systèmes de santé porte sur la nécessité absolue de transparence et de démocratisation des débats. Améliorer le système de santé coûtera toujours plus cher. Nos seuls alliés, si nous ne voulons pas dépenser plus que nous ne le pouvons, sont les citoyens et les patients. C'est avec eux qu'il faut déterminer la dépense. Cette démocratie sanitaire s'entremêle bien sûr avec la démocratie tout court, mais elle est très particulière. Il ne faut pas croire, par exemple, qu'il suffit d'être dans un pays démocratique pour que l'accès aux soins soit assuré.

Une démocratie sanitaire est, cependant, très longue à construire. Pour avancer dans cette direction, nous avons fait voter récemment une loi sur les droits des malades. Cette loi sur les droits des malades garantit, par exemple, l'accès direct aux dossiers. Les gens pourront donc savoir, s'ils le veulent, de quoi ils souffrent. Cette loi offre aussi de nouvelles possibilités pour les malades de discuter du choix de la thérapeutique et de décider eux-mêmes.

Je n'ai pas le temps d'aborder ici en profondeur la question de la sécurité à l'hôpital. Je mentionnerai seulement la nécessité de la réforme des études médicales si on veut donner plus de transparence au système. Sans la participation des médecins à cette transparence, il sera en effet très difficile de changer cette habitude ancienne de dissimuler l'information et la décision. Je crois aussi à la réparation des accidents sanitaires. En France, cette réparation sera financée à l'aide d'un fonds de l'État et des assurances accidents, que ce soit dans les cas d'accidents thérapeutiques ou d'aléas thérapeutiques (des accidents sans faute).

La démocratie sanitaire ne s'établira donc qu'avec cette performance mieux mesurée qu'aujourd'hui, et partagée avec les malades et les associations qui les représentent. Je crois enfin que nous ne pouvons plus travailler à l'intérieur seulement des pays riches. Nous ne pouvons plus supporter, et les malades eux-mêmes ne le supporteront pas, que le gros des malades se trouvent au sud alors que les traitements sont au nord. Après avoir inventé « Médecins sans frontières », il nous faut inventer « Malades sans frontières ».

5. Allocution d'ouverture de Edward Sondik, directeur, Centre national de statistiques sur la santé, États-Unis (au nom de Tommy Thompson, secrétaire d'État à la Santé et aux Services sociaux, États-Unis)

Le secrétaire d'État, M. Tommy Thompson, s'excuse de ne pouvoir participer à cette table ronde ministérielle, et il m'a demandé de vous faire part de ses réflexions sur la mesure de la performance et l'importance des efforts réalisés en collaboration sur le plan international.

Le Secrétaire m'a demandé de souligner d'abord que les événements du 11 septembre dernier nous ont rappelé l'importance de ce que nous tenons souvent pour acquis, soit l'importance de relations personnelles et professionnelles. Il est reconnaissant de l'extraordinaire soutien reçu de ses homologues réunis à cette table et d'ailleurs dans le monde, soutien qui a été apprécié tant par le personnel au ministère de la Santé et des Services sociaux que par l'ensemble de la population américaine.

Les discussions que nous avons eues sur la performance des systèmes de santé durant cette conférence sont un autre avantage des relations étroites qu'entretiennent les pays réunis ici à Ottawa. La discussion et la collaboration à l'échelon international nous ont aidés et continueront de nous aider à échanger des méthodes, des pratiques exemplaires et des résultats de recherche qui pourront améliorer la performance de nos systèmes de santé.

Pourquoi concentrer nos efforts sur la performance des systèmes de santé ? Simplement parce que nous voulons améliorer la santé de nos populations et que nous voulons faire le meilleur usage possible de nos ressources matérielles, des ressources humaines engagées dans ce secteur et des fonds consacrés à la santé, ce qui représente, aux États-Unis, plus de 1 billion de dollars chaque année. Nous voulons donner aux fournisseurs de soins de santé l'information qui leur permettra d'améliorer

leurs pratiques. Nous voulons savoir comment récompenser les cliniciens et les établissements qui assurent la meilleure qualité de soins. Nous avons aussi une tâche très importante, qui consiste à fournir les données et les analyses permettant à la population de prendre les meilleures décisions possibles. Nous voulons aussi connaître nos lacunes en matière de santé et obtenir l'information nécessaire pour y remédier. Nous espérons enfin que l'information influera sur les décisions politiques en orientant les ressources vers les secteurs où les besoins sont les plus pressants.

Les États-Unis se sont engagés à faire en sorte que les Américains aient accès aux meilleurs soins de santé qui soient. La population a le droit de savoir si son système de santé n'arrive pas à fonctionner selon les normes les plus élevées. Pour mesurer et améliorer la qualité des soins de santé, le Congrès a commandé un rapport national annuel sur cette question. Gregg Meyer a déjà mentionné cette initiative plus tôt à cette même conférence. Le rapport sera produit par le gouvernement en collaboration avec le secteur privé. Il couvrira quatre dimensions : la sécurité de notre système de santé, son efficacité, sa capacité à agir en temps opportun et sa capacité à mettre le patient au cœur du système (c'est-à-dire dans quelle mesure le travail des fournisseurs de soins est vraiment axé sur les besoins des patients). Ce rapport, attendu en 2003, comprendra un large éventail de mesures de la performance qui serviront à surveiller les progrès du pays vers l'amélioration de la qualité des soins de santé.

Nous sommes aussi résolus à réduire les disparités en matière de santé. Celles-ci sont évidentes quand on considère, par exemple, que l'espérance de vie des Américains blancs est de 77 ans et celle des Américains noirs, de 71 ans seulement. Pour aider à résoudre ce problème qui perdure malheureusement, nous sommes en train de mettre au point un ensemble de rapports sur les disparités nationales. Ces rapports nous permettront de mieux comprendre les causes et de suivre nos progrès en faveur de l'amélioration de la santé de tous les Américains. C'est là un autre train de mesures qui seront intégrées aux mesures de la qualité. Ces données sur la qualité ainsi que les rapports sur les disparités nous aideront à cerner et à comprendre les lacunes de notre système sur le plan de la performance.

Permettez-moi de souligner une autre dimension de la performance : la prévention de la maladie et la promotion de la santé. Notre programme de promotion de la santé (Healthy People Programme) existe maintenant depuis bientôt 30 ans, fort d'un ensemble d'objectifs quantitatifs, répartis en 28 secteurs cibles et plus de 400 objectifs liés à la réduction de la morbidité et de la mortalité. Chaque objectif est associé à une source de données, de sorte que nous puissions mesurer les progrès. Les fréquents rapports de progrès rendus publics sont devenus la marque du programme. Celui-ci est tout à fait conforme au cycle de mesure et de gestion de la performance que Jeremy Hurst, du Secrétariat de l'OCDE, a présenté au début de cette conférence.

Nous avons aussi établi une liste de quelque mesures de la santé que nous appelons « principaux indicateurs de la santé ». Ces indicateurs – obésité, tabagisme, alcool, comportement sexuel responsable, toxicomanie, qualité de l'environnement, etc. –, représentent les principaux facteurs qui influent sur la santé. Ils nous fournissent un portrait des progrès accomplis dans la lutte contre les grands problèmes de santé.

Aux États-Unis, les approches pour mesurer la performance des systèmes de santé sont aussi variées que les systèmes eux-mêmes. L'OMS a proposé un indicateur global unique pour mesurer la performance des systèmes de santé pour un pays tout entier. Nous ne disposons pas d'une telle mesure. Nous ne nous sommes pas entendus sur une mesure unique en partie parce que nous croyons qu'il est nécessaire de disposer de multiples mesures qui peuvent mener à l'action, que ce soit l'établissement de politiques ou une prise de décision avisée sur le plan médical. Ces mesures doivent être suffisamment précises pour mesurer les progrès. Nous devons aussi être capables de désagréger nos mesures pour surveiller les progrès au sein des divers groupes qui composent notre population. Nous devons finalement nous assurer que ces mesures sont aussi transparentes que possible, de sorte que les professionnels de la santé, la population et le Congrès puissent en comprendre l'importance. Nous considérons cet ensemble de mesures comme un « panier » d'indicateurs de la performance.

Pour améliorer la qualité des soins de santé, nous devons aussi clairement assurer la diffusion de données fondées sur l'expérience clinique ainsi que des mesures réalistes de la performance des fournisseurs et des résultats pour les patients. Les comparaisons internationales comme celles qui sont

encouragées durant cette conférence offrent encore plus de possibilités de comparer ces mesures et d'en élaborer de nouvelles. Il est clair qu'il s'agit là d'un bénéfice pour tous.

Pour conclure, en dépit des différences sur le plan du financement des soins de santé et de la prestation des services entre les pays de l'OCDE, nous cherchons à répondre aux mêmes questions : comment améliorer la qualité des soins de santé et assurer la sécurité de nos patients ? Le secrétaire Thompson nous encourage à collaborer aux grandes discussions internationales sur cette question vitale. Ces discussions aident chacun de nous à voir nos systèmes à travers différents prismes. Les gains que cela représente pour la compréhension des enjeux sont innombrables.

6. Débat libre : Réponses des ministres aux questions des participants à la conférence

Question 1 : Estimez-vous que les fournisseurs de soins en général (non seulement les médecins) font obstacle aux types de mesures de la performance et d'efforts d'amélioration que vous recherchez, ou les considérez-vous plutôt comme des partenaires ?

Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, France : Les fournisseurs de soins de santé devraient bien sûr faire partie de l'équipe. Il est impossible de concevoir une quelconque stratégie de changement et d'amélioration sans la participation de ceux-ci. Le fait que les fournisseurs ne soient pas unis représente néanmoins un défi. Les différents points de vue, par exemple, entre les syndicats des praticiens généralistes et ceux des spécialistes sont difficiles à concilier. En outre, il faut prendre garde de n'écouter que le point de vue des fournisseurs de soins, sinon nous pourrions nous retrouver à doubler le budget consacré aux soins de santé !

Allan Rock, ministre de la Santé, Canada : Cela pose-t-il un problème ? Sérieusement, la seule fois où j'ai entendu un médecin s'inquiéter de la diffusion publique de mesures de la performance, c'était devant la possibilité qu'on publie des données sur la performance non ajustées. Cela serait évidemment injuste. D'importantes variables qui influent sur les résultats cliniques, comme la gravité des cas, doivent être prises en considération. Aussi longtemps que nous ajustons correctement les indicateurs de performance selon les différents niveaux de risque, je ne crois pas que nous ayons à nous inquiéter de la diffusion auprès du public. Aux États-Unis et en Angleterre, il existe plus de rapports sur la performance des hôpitaux et des chirurgiens qu'au Canada. Nous pouvons apprendre de ces expériences. Nous devons aussi collaborer avec les professionnels. En général, je reçois un appui enthousiaste de la part des fournisseurs de soins canadiens à l'égard du processus de mesure de la performance et de l'obligation de rendre des comptes.

Julio Frenk, ministre de la Santé, Mexique : La participation des fournisseurs de soins aux efforts visant à rendre compte de la réactivité et des résultats en soins de santé est une question de grande importance. Si nous pensons à l'essence même des soins de santé, en fin de compte, l'événement au cœur de tout cela est une interaction entre un fournisseur de soin et un patient (ou une population, si nous incluons aussi des services de santé non personnels). De toute évidence, cerner la qualité de cette interaction est très complexe, ne serait-ce que parce que celle-ci survient dans une situation où il existe une asymétrie considérable sur le plan de l'information. Si nous prenons seulement les soins de santé personnels, la plupart des patients ne disposent pas de l'information nécessaire pour juger des possibilités de soins de haute qualité. C'est là que l'évaluation de la performance peut aider à redresser de telles asymétries. J'aimerais aussi ajouter que l'évaluation comparative de la performance s'inscrit tout à fait dans la culture des professions médicales. Je dirai que le véritable enjeu n'est pas l'évaluation de la performance en tant que telle, mais plutôt ce qu'on fait de cette information – servira-t-elle, par exemple, à guider la prise de décision par la population ou à récompenser les bonnes performances ?

Nombreux sont les systèmes de santé qui souffrent du fait que la répartition des ressources, en bout de piste, ne tient pas compte de la performance. La répartition est plutôt fonction d'intérêts bureaucratiques ou autres, et non des mesures de la performance. Dans la mesure où nous pouvons faire en sorte que les données sur la performance soient prises en compte dans la répartition des ressources, je pense que nous pouvons utiliser l'évaluation de la performance pour renforcer les

incitatifs à l'amélioration des soins de santé. Là encore, cela n'est pas étranger aux traditions et à la culture des professions médicales.

John Hutton, ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni : Comme d'autres ministres l'ont dit avant moi, les professions médicales devraient, de toute évidence, être des partenaires des efforts visant à mesurer et à améliorer la performance. Il serait impossible d'atteindre ces objectifs si le processus retenu suscitait des conflits. Il va de soi que nous essayons d'éviter cela au Royaume-Uni. Il existe au moins deux moyens d'éviter des conflits potentiels. Premièrement, la question de la qualité et de la fiabilité des données est fondamentale. Nous devons travailler avec les professions médicales afin de diffuser des données exactes. Deuxièmement, nous devons situer ces efforts de mesure de la performance dans un contexte plus vaste. Ce contexte devrait inclure le soutien et les incitatifs nécessaires à une amélioration continue de la performance. Nous devons non seulement mettre au point des systèmes d'évaluation appropriés et des exercices de recertification, mais aussi assortir ces efforts de l'investissement nécessaire sur le plan de la formation et du perfectionnement professionnel continu. Le grand objectif de l'exercice d'évaluation de la performance est d'améliorer la qualité, non seulement du point de vue du patient, même si cela est évidemment crucial, mais aussi du point de vue des professionnels des soins de santé. Le processus de collecte des données sur la performance devrait mener à une meilleure situation pour les professionnels de la santé également. Nous devons considérer l'évaluation de la performance comme un exercice qui enrichira notre vie plutôt que de la compliquer.

Edward Sondik, directeur, Centre national de statistiques sur la santé, États-Unis : J'aimerais souligner une importante lacune qui existe aux États-Unis sur le plan de l'information. L'examen par les pairs est une partie très importante de tout processus d'amélioration continue, et cela fonctionne plutôt bien dans les hôpitaux et les autres établissements. Toutefois, aux États-Unis, une part imposante des services médicaux sont prodigués dans les cabinets des médecins. C'est un secteur d'activité où il est difficile de vraiment comprendre et surveiller les résultats, même avec les méthodes d'enquêtes actuelles. Cela doit être l'une de nos priorités si nous voulons mieux comprendre ce processus.

Question 2 : Pouvez-vous élaborer davantage sur les processus politiques nécessaires pour soutenir l'amélioration des soins de santé ? En particulier, avons-nous besoin de mieux structurer la participation des consommateurs aux débats sur la qualité des soins de santé, dans la foulée, peut-être, du Forum sur les consommateurs de services de santé en Australie ?

Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, France : Une première remarque tout d'abord concernant la notion de « consommateurs ». C'est une notion que je n'aime pas beaucoup, parce qu'elle est un peu difficile à manier. Qui sont les consommateurs ? Les malades ? Les familles de malades ? Tout le monde ? C'est une notion qu'il faut, à tout le moins, préciser. Cela étant dit, dans le système français, l'usager a le choix d'obtenir des soins des établissements privés ou publics. Les deux systèmes – privé et public – coexistent, et les gens peuvent choisir l'un ou l'autre. En bout de ligne toutefois, c'est la même enveloppe de contributions sociales qui paie. C'est le paradis en quelque sorte, mais un paradis qui n'est pas facile à gérer !

J'ai déjà mentionné la très grande importance que j'accorde à l'acroissement de la participation des patients et des associations de patients dans les discussions sur la qualité des soins. Une note de prudence toutefois : les « consommateurs », tout comme les professionnels, ne peuvent pas être seuls à décider. Des arbitrages et des décisions politiques restent nécessaires. Ces décisions politiques doivent bien sûr être éclairées par les professionnels, les consommateurs et les associations de malades. Mais, à un moment donné, il faut choisir, et on ne peut pas « mettre un litre et demi dans un litre ». Le gouvernement n'a d'argent que celui qui vient de la population. Il doit donc calculer et choisir.

Julio Frenk, ministre de la Santé, Mexique : Je suis d'accord avec Bernard Kouchner pour dire que le concept de « consommateurs » dans le domaine des soins de santé est un peu problématique. D'une certaine manière, c'est probablement le seul secteur d'activité économique où les utilisateurs de

services jouent vraiment trois rôles. Premièrement, ils forment la matière brute à partir de laquelle les « producteurs » (médecins et infirmières) travaillent. Deuxièmement, ils sont des « consommateurs » au sens où ils achètent des services en espérant en avoir pour leur argent. Troisièmement, ils sont également des « coproducteurs » en raison d'actions concrètes, comme suivre un conseil médical. Il n'y a pas d'autre « fonction de production » qui comprend une telle multiplicité de rôles. Par conséquent, je pense que nous devons nous éloigner d'un cadre de confrontation entre les fournisseurs et les consommateurs et penser plutôt en termes de décisions en « coproduction ».

De manière générale, nous n'aimons pas imposer des décisions thérapeutiques à la population. Nous attachons de l'importance à l'autonomie des gens quand il s'agit de participer au processus de prise de décision. Je suis donc d'accord pour dire que nous avons besoin de structures bien définies pour gérer la complexité de cette interaction unique entre patients et fournisseurs. La première exigence touche le partage de l'information parce que l'interaction est maintenant fondée sur une profonde asymétrie en ce domaine. Deuxièmement, nous avons aussi besoin d'incitatifs cohérents avec les objectifs, et c'est là que l'évaluation de la performance peut jouer un rôle fondamental sur tous les plans. Troisièmement, nous avons besoin d'institutions chargées explicitement de régler les conflits entre les patients et les fournisseurs de soins de manière moins coûteuse que les procédures judiciaires, par l'intermédiaire d'autres mécanismes de conciliation et de médiation.

John Hutton, ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni : Nous devons nous rappeler que nous représentons différents systèmes de soins de santé liés à différents processus politiques. En définitive, la manière dont les acteurs participent effectivement aux discussions sur la qualité des soins de santé dépend des choix que font chacun des pays et chacune des sociétés. Toutefois, quels que soient les choix particuliers qui sont faits, tout système efficace d'évaluation de la performance fournira de l'information utile au processus de prise de décisions, mais il fera aussi la promotion d'une plus grande responsabilisation et transparence entre les différents ordres de gouvernement de même qu'entre les gouvernements et leur électeurat. Au Royaume-Uni, nous possédons un système de soins de santé universel qui fonctionne au sein d'un cadre bien défini qui suppose l'obligation de rendre des comptes et la responsabilité politique. L'élaboration de mesures d'évaluation de la performance rendra les ministres plus responsables de leurs décisions. Comme nous le savons tous, la meilleure façon de rendre les ministres responsables est de voter pour les déloger de leurs postes au moment des élections ! Qui plus est, nous allons bientôt légiférer pour créer au Royaume-Uni des structures plus solides, y compris des structures juridiques, qui permettront aux patients et à la population de se faire entendre au sein du processus de prise de décisions liées à notre service national de santé. Il ne faut pas oublier que le système de santé appartient à la population. Il faut donc lui donner une voix beaucoup plus forte au sein du système ; c'est ce que nous sommes résolus à faire, en nous appuyant sur d'autres actions prises pour améliorer la réactivité du système de soins de santé.

Allan Rock, ministre de la Santé, Canada : Au Canada, le processus politique consistant à faire participer la population aux discussions sur la qualité des soins de santé a été amorcé depuis peu. Comme je l'ai mentionné brièvement dans mon allocution d'ouverture, les gouvernements fédéral et provinciaux du Canada se sont engagés à créer un conseil public sur la qualité des soins de santé. Ce conseil sera composé de personnes qui n'auront pas d'autres intérêts dans le système de santé que leur statut de consommateurs et de patients. Le conseil aura pour rôle de s'assurer que l'information recueillie dans les rapports publics sur la performance est objective, accessible et d'une réelle valeur pour la population en général. Son rôle sera aussi de s'assurer que ces rapports sur la performance soient discutés dans le contexte de la qualité du point de vue des consommateurs. Nous travaillons maintenant avec les provinces à créer ce conseil pour atteindre de tels objectifs.

Question 3 : Comment pourrions-nous faire en sorte de continuer à encourager l'innovation médicale au fur et à mesure que nous améliorerons nos systèmes de mesures de la performance ?

Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, France : Il faut, bien sûr, améliorer le système de mesures, mais il faut surtout améliorer le système lui-même. La mesure a une valeur pédagogique ; elle vise à montrer, à comparer et à prouver. Mais les systèmes peuvent très bien s'améliorer sans une

amélioration des mesures. Tout le système de santé s'est transformé en 20 ou 30 ans. La prise en charge du cancer, par exemple, n'est plus la même. Le diagnostic et le traitement du cancer du sein en particulier viennent de faire des progrès extraordinaires au cours des dernières années. La chirurgie ambulatoire n'existait pas il y a quelque temps. Ce sont des améliorations qu'on ne peut plus négliger et qu'on doit offrir aux gens. Mais tout cela coûte plus cher, et on devra discuter avec les usagers des meilleurs moyens de maîtriser la progression de la dépense.

John Hutton, ministre d'État à la Santé, Royaume-Uni : L'idée d'encourager le changement et l'innovation est très importante au moment où nous sommes en train de mettre au point des systèmes modernes d'évaluation de la performance. La médecine est en constante évolution. Cette réalité doit être une composante fondamentale de nos initiatives pour mettre au point et améliorer nos systèmes de soins de santé. Nous voulons des services nouveaux et améliorés. Nous voulons être en mesure d'intégrer, aussi rapidement que possible, les technologies, les médicaments et les procédures chirurgicales les plus récentes à notre système de soins de santé, parce que c'est évidemment dans l'intérêt des patients. Nous devons donc nous assurer que les mesures d'évaluation de la performance ne freinent pas l'innovation et le changement. Elles ne devraient pas non plus servir à consolider ou fixer ce que certains pourraient appeler les « traditions médicales ». Au Royaume-Uni, sur le plan de l'élaboration de systèmes de mesure de la performance, notre objectif est sans aucun doute d'encourager l'innovation et la diffusion rapide des nouvelles procédures et techniques, plutôt que de bloquer même par inadvertance les changements bénéfiques. Je ne crois pas qu'aucun d'entre nous détienne la solution magique pour éviter les pièges. C'est là que les initiatives de recherche fondées sur la collaboration internationale seront très importantes.

7. Conclusion par Allan Rock, ministre de la Santé, Canada

En écoutant mes collègues, il m'apparaît très clairement que nous avons à relever des défis presque identiques. La performance des systèmes de soins de santé est devenue l'une des principaux enjeux politiques dans chacun de nos pays. Dans ce contexte, il est particulièrement important d'élaborer et de partager des mesures fiables sur les principaux aspects de la performance de nos systèmes de santé si nous voulons que les discussions liées à ces politiques soient basées sur des faits.

Cela m'amène à conclure à propos du travail au niveau international. Nous avons discuté de systèmes nationaux d'information sur la santé visant à mesurer la performance. J'aimerais toutefois insister sur l'importance de créer un système international. L'OCDE et l'OMS travaillent actuellement à comparer différents aspects de la performance des systèmes de santé entre divers pays. Il serait vraiment utile de disposer de normes internationales communes et d'indicateurs communs. Nous aurions ainsi un langage commun pour comparer la performance d'un pays à l'autre. Il serait tellement plus facile pour nous tous de connaître les meilleures pratiques si les comparaisons étaient basées sur un ensemble commun et fiable d'indicateurs. Cela pourrait devenir notre objectif à la suite de cette rencontre.

La présente conférence revêt une valeur singulière pour le Canada à titre de pays hôte, et nous sommes très reconnaissants d'avoir eu l'occasion de partager avec vous notre expérience et d'enrichir nos connaissances.

LES ÉDITIONS DE L'OCDE, 2, rue André-Pascal, 75775 PARIS CEDEX 16
IMPRIMÉ EN FRANCE
(81 2002 01 2 P) ISBN 92-64-29676-X – n° 52308 2002

