

Quel sens donner à l'information sur l'offre de soins ? Les expériences étrangères

La publication d'indicateurs de qualité des soins permet d'évaluer la performance des services et de les comparer entre eux. Des questions se posent néanmoins sur la validité des indicateurs retenus. Ils doivent répondre à des exigences en termes de systèmes d'information, de partenariat avec les producteurs de soins, de communication envers les usagers et de formalisation de la relation qualité-coût.

Gérard de Pouvourville
Directeur de recherche au CNRS,
directeur du Cregas

La mise sous contrainte de ressources des systèmes de soins de santé des pays développés a conduit à une attention accrue portée aux coûts unitaires dans la délivrance des services par des financeurs publics et privés. 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'industrie manufacturière d'amélioration continue de la qualité, 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 de la mise en concurrence pour exiger des producteurs qu'ils fournissent de l'information, dans le deuxième cas, le mode d'intervention est la réglementation.

Les pays pionniers de la publication d'indicateurs

Ces logiques se sont mises en place selon des rythmes et des modalités différents selon les pays. Les États-Unis d'Amérique ont commencé très en avance. 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 groupes homogènes de malades (GHM). La Joint Commission for the Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) publie un guide présentant les différents systèmes de mesure de la performance des hôpitaux. 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. Cette avance s'explique par quatre caractéristiques de ce pays : 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, l'existence d'un système pluraliste d'assurance maladie, enfin, la forte pression exercée par le système judiciaire en matière de réparation 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 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) que les résultats cliniques et ce n'est que depuis trois ans que le National Health Service rend public des données de mortalité hospitalière. En 2001, une initiative privée intitulée « Dr Foster » a mis à la disposition du grand public sur Internet des données comparatives des établissements hospitaliers publics et privés, qui n'ont pas manqué de susciter de vifs débats sur la méthode d'ajustement des taux de mortalité. L'Écosse publie régulièrement des données de résultat et de processus de soins. 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. Le travail est réalisé par le Canadian Institute for Health Information. 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 médias qui ont pris l'initiative en 1999 de la publication d'un palmarès des établissements hospitaliers. 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 [1], ainsi que l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation des soins.

Ces expériences ont soulevé dans la communauté de recherche de nombreuses questions sur la validité des indicateurs de performance retenus, questions qui ont à leur tour stimulé des travaux de plus en plus rigoureux, mais également plus sophistiqués [2]. Les interprétations des résultats requièrent de la nuance et de la rigueur, souvent ressenties comme contradictoires avec la simplicité médiatique de la publication de palmarès. Cet arbitrage simplicité-rigueur est au centre de la question de l'utilisation de l'information sur l'offre de soins dans la régulation du système de santé. Il est d'ailleurs présent sur d'autres domaines que celui du développement d'indicateurs de performance des services de soins : aux États-Unis, les rapports d'accréditation sont en accès libre sur le Net, et sont bien peu consultés par les usagers. En France, le PMSI reste un outil complexe de maniement et d'interprétation ; la nouvelle Tarification à l'activité, dans sa louable recherche d'un financement équitable et approprié des différentes activités hospitalières, va nécessiter un long temps d'apprentissage pour tous les acteurs, tutelle, assurance maladie et hospitaliers. On n'abordera cependant pas ici les débats sur les qualités métrologiques des différents indicateurs. L'objet de ce texte est de tirer

des leçons pour la France d'une abondante littérature sur le thème de l'utilisation de l'information sur l'offre de soins pour la régulation du système de santé [3].

Les critères de qualité des informations

On prend ici pour acquis que la publicité donnée à des résultats comparatifs entre des établissements hospitaliers, des services de santé, des plans d'assurance est un phénomène irréversible. La rationalisation de l'utilisation des ressources dans les systèmes de santé et le maintien de la qualité des soins passent 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 : en termes de systèmes d'information, de partenariat avec les offreurs, de communication envers les personnes bénéficiaires des services de soins, et de formalisation de la relation qualité-coût avec les payeurs.

Les systèmes d'information

Tous les auteurs soulignent le travail considérable qu'il est nécessaire de faire pour s'assurer de la standardisation de la définition des données recueillies ; de la régularité de ce recueil ; de l'exactitude des informations ; et enfin de la qualité du traitement statistique réalisé. Ce travail est de la responsabilité de chaque offreur, mais aussi de l'organisation qui prend la responsabilité de constituer une base interétablissement. Au lancement de l'expérience, il requiert une période importante de formation puis de rodage. En routine, il est fait d'audits réguliers avec retour au dossier médical et discussion 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.

Comment constituer ces bases ? Pour en diminuer les coûts de constitution et de gestion, certains recommandent d'utiliser le plus possible les bases de données existantes, à caractère administratif ou réglementaire, comme la base PMSI ou la base SAE en France. Cependant, ces données présentent l'inconvénient d'être produites à des fins tarifaires ou d'allocation budgétaire, et leur codification répond de ce fait à des consignes précises qui peuvent s'éloigner de la description rigoureuse d'un processus de prise 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'elles utilisent pour un court instant dans le processus de soins mais qu'elles 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 données de type résumés de sortie standardisés (RSS), il serait faux de penser qu'ils peuvent très vite aboutir à des résultats grâce aux données existantes : les résumés de sortie standardisés 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 il ne faut pas, là encore, 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.

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 médias 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. 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, de décisions qui en résultent, doivent donc être négociées avant et respectées tout au long de la gestion de la base de données. Ainsi, dans une expérience nord-américaine, 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 leurs comportements 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.

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. Cela 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 cliniciens et 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. Elle est d'autant moins accessible que le niveau d'éducation du récepteur est faible. Elle ne couvre pas encore toutes les pathologies.

Il est donc nécessaire de trouver des modalités efficaces de communication de ces informations. Cela 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 de façon à ce que chacun puisse approfondir les thèmes qui l'intéressent. Il faut aussi contextualiser l'information, c'est-à-dire expliquer pour quelle décision 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 fait l'objet de plusieurs publications [4]. Ce type de classement ne reflète la réalité des différences de performance entre les établissements que très grossièrement, et beaucoup d'établissements seraient en droit de demander réparation pour atteinte à réputation. Mais on ne connaît pas l'effet de telles publications sur la renommée et l'attractivité des établissements. Elles ont de toute évidence un effet sur les établissements qui s'estiment maltraités 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 seraient 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. Troisièmement, les organisations qui produisent ces travaux peuvent en organiser la diffusion elles-mêmes, en utilisant l'aide de spécialistes de la communication.

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. Cela n'est pas surprenant pour deux raisons. D'une part, malgré le progrès des travaux sur la mesure de la performance, l'activité de soins 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. 🌐

Références

1. Drees. « Éléments pour évaluer la performance des établissements hospitaliers ». *Dossiers solidarité et santé* 2001 n° 2.
2. Eddy D.-M. « Performance measurement : problems and solutions ». *Health Affairs* 1998 17 ; 4 : 7-25.
3. Pouvourville (de) G., Minvielle E. « La mesure de la qualité des soins à l'hôpital : l'état de l'art. Quelle information donner au public? » In : *Être à la hauteur. Mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l'OCDE* (P. Smith, ed.). Éditions OCDE, chapitre XII, 2002, p. 251-275.
4. Chalé J.-J., Naiditch M. « Retour sur une enquête controversée ». *La Recherche* 1999 324 : 71-74.