

CREDES

IMAGE
ENSP

L'évaluation des réseaux de soins Enjeux et recommandations

Ouvrage collectif

Yann Bourgueil* - Marc Brémond* - Aude Develay* - Michel Grignon**

Fabienne Midy** - Michel Naiditch* - Dominique Polton**

* Médecin au Groupe Image - ** Économiste au Credes

Rapport n° 501 (biblio n° 1343)

Mai 2001

Les noms des auteurs apparaissent par ordre alphabétique.

*Toute reproduction de textes ou de tableaux est autorisée sous réserve de l'indication de la source et de l'auteur.
En cas de reproduction du texte intégral ou de plus de 10 pages, le Directeur du CREDES devra être informé préalablement.*

Préliminaire

En octobre 1998, la CNAMTS a décidé de soutenir la mise en oeuvre des réseaux de soins expérimentaux, en application de l'article L 162.31.1 du code de la Sécurité Sociale.

Ces réseaux, dont la vocation était de favoriser le développement de la qualité des soins de proximité tout en recherchant simultanément et de manière indissociable une maîtrise de l'évolution des dépenses, étaient innovants sur au moins deux points : il s'agissait d'une part d'expériences suivies à un niveau national et d'autre part d'expériences soumises à évaluation, impliquant à ce double titre un fort niveau d'exigence et de transparence.

Le conseil d'administration de la CNAMTS a précisé dans un cahier des charges national, le premier du genre, ce qu'il entendait par expérience : au-delà des nouvelles formes de prise en charge des patients, en particulier dans le cas de pathologies « lourdes », et des nouvelles formes de rémunération des professionnels de santé pour des activités dont le caractère novateur pouvait être reconnu, il a estimé que l'organisation des soins, qui favoriserait la coordination et la continuité de la prise en charge entre la ville, l'hôpital et les services sociaux, entre les différentes catégories de professionnels de santé entre elles, serait de nature à permettre l'atteinte des objectifs recherchés : amélioration de la qualité des soins et maîtrise des dépenses.

Considérant par ailleurs que, de ces expériences, devaient être tirés des enseignements d'ordre public susceptibles de faire évoluer le système de soins et ses différents outils, conventions, nomenclature, réglementation..., le conseil a précisé également ce qu'il attendait d'une évaluation des expérimentations ; il a souhaité en particulier que celle-ci porte sur trois points : la plus-value médicale du projet, la plus-value économique et la plus-value organisationnelle, cette dernière découlant naturellement de ses réflexions sur la notion d'expérimentation.

Ce triple axe d'évaluation qui n'avait jamais été clairement affiché jusque-là, que ce soit au niveau des institutions ou des professionnels de l'évaluation eux-mêmes, impliquait d'une part la déclinaison d'objectifs précis par le réseau de soins et d'autre part une formalisation rigoureuse de son activité, toutes choses que la plupart des professionnels de santé ont peu l'habitude ou le temps de faire dans leur pratique courante et que les organismes d'assurance maladie, appelés à se prononcer sur les projets et les méthodologies d'évaluation retenues, ont peu l'habitude d'apprécier.

Après avoir rencontré de nombreux promoteurs de projets de réseaux durant l'année 1999 et mesuré leurs besoins ainsi que ceux des organismes d'assurance maladie lorsqu'ils analysaient des projets et leurs méthodologies d'évaluation souvent complexes, la Direction Déléguée aux Risques et l'ENSM à la CNAMTS ont décidé d'organiser en 2000 un séminaire national sous la forme d'une « formation/action » avec toutes les URCAM et les échelons régionaux du service médical, afin de sérier les principales interrogations et mutualiser les enseignements sur le thème de l'évaluation, l'objectif étant de diffuser, à l'issue du séminaire, les actes susceptibles de résulter de cette réflexion partagée.

Pour cela, ils ont fait appel au CREDES et lui ont demandé d'organiser cinq journées de réflexion articulées autour d'un enseignement théorique (où en sommes nous en France en matière d'évaluation des réseaux ? Quelles méthodologies, quels indicateurs pour juger des trois plus-values, quels évaluateurs ?) et d'une analyse de cas pratiques.

Les réflexions de l'assurance maladie dans sa double composition administrative et médicale qui résultent de ces travaux font l'objet aujourd'hui de cette publication.

Il va de soi qu'en 2001 cette réflexion a déjà évolué en même temps qu'ont évolué les recherches des promoteurs de réseaux de soins, celles des professionnels de l'évaluation mais surtout les besoins des patients.

Que ces nouvelles réflexions donnent alors lieu à de nombreux autres débats contradictoires, dans le souci constant de la recherche d'une réflexion construite, partagée et ouverte.

Que soient ici remerciés les nombreux participants de l'assurance maladie qui ont su poser les questions les plus pertinentes, les chercheurs en évaluation qui ont partagé leurs connaissances et leurs doutes, le CREDES et le Groupe IMAGE-ENSP qui ont animé ces travaux avec efficacité, les ont restitués de manière intelligente et qui surtout les ont enrichis de leurs propres réflexions.



Le Directeur Délégué aux Risques



Le Médecin Conseil National Adjoint

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient toutes les personnes qui ont participé à la réflexion, et en premier lieu les représentants des URCAM qui ont assisté aux séminaires organisés sur le thème de l'évaluation des réseaux.

Nous remercions tout particulièrement Messieurs Jean-Christophe Mino et Jean-Claude Moisdon pour l'aide précieuse qu'ils nous ont apportée.

Ce travail doit beaucoup à la qualité des intervenants qui ont accepté de participer aux séminaires :

- Pierre Durieux
- Hector Falcoff
- Jean-Bernard Gouyon
- Robert Launois
- Pierre Lombrail
- Jacques Toulemonde

Nous remercions enfin :

- Malika Aïssaoui
- Khadidja Ben Larbi
- Franck-Séverin Clérembault
- Agnès Couffinhal
- Isabelle Gasquet
- Cécile Konrat
- Valérie Landsman

NOTE DES AUTEURS

Ce document, bien qu'il se présente sous une forme achevée, ne constitue que la première étape d'un chantier qui en est encore à ses débuts, à savoir la production d'un « guide méthodologique de l'évaluation des réseaux de soins ».

Il doit donc être lu comme un document de travail, s'inscrivant dans les réflexions déjà menées sur le thème de l'évaluation des réseaux de soins, à l'instar du document qui a été produit par l'ANAES il y a deux ans.

Notre objectif dans cette publication est de soumettre un support de recherche aux promoteurs, financeurs et évaluateurs de réseaux de soins, afin que chacun puisse réagir en proposant des amendements. En effet, certains choix et orientations contenus dans ce document ne vont pas de soi et appellent un débat.

Dans cette perspective, ce document devrait servir de base de réflexion lors d'un séminaire actuellement en préparation.

Les réactions et les critiques sont donc les bienvenues.

SOMMAIRE

POURQUOI CE GUIDE ?	11
Démarche méthodologique suivie	11
Premier temps : examen de projets de réseau expérimental	12
Second temps : construction d'un cadre théorique	12
Troisième temps : les séminaires	12
Plan du guide	13
1. DES ENJEUX DES RÉSEAUX AUX ENJEUX DE L'ÉVALUATION.	
LA GENÈSE DU CADRE MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX	15
Quels sont les enjeux associés au développement des expérimentations de réseaux ?	15
Qu'est-ce qu'un réseau ?	16
Quelles conséquences faut-il en tirer en matière d'évaluation ?	16
Quelle déclinaison concrète de cette démarche générale ?	17
2. LES GRANDS PRINCIPES DE L'ÉVALUATION.....	19
Principe 1 : définir des questions évaluatives communes.....	19
Principe 2 : élaborer un dispositif d'évaluation.....	20
Principe 3 : préciser les finalités et les destinataires de l'évaluation.....	21
Principe 4 : trouver le bon moment de l'évaluation	23
Principe 5 : définir une grille d'analyse.....	23
3. MÉTHODOLOGIE ET DIMENSIONS DE L'ÉVALUATION.....	27
3.1 L'analyse des dimensions du changement.....	27
Dimension 1 : les conséquences du réseau pour l'utilisateur.....	27
Dimension 2 : les conséquences sur les trajectoires et sur les pratiques collectives et individuelles	31
Dimension 3 : les conséquences du réseau sur l'institutionnalisation du partenariat entre professionnels	36
Dimension 4 : les conséquences en termes de rémunération et de financement.....	37
Dimension 5 : les conséquences sur la réorganisation de l'offre de soins.....	38
3.2 L'analyse des coûts	39
Point 1 : faut-il mesurer des coûts absolus ou des différentiels de coûts ?.....	39
Point 2 : des coûts pour qui ?	41
Point 3 : quelle est la nature des ressources à prendre en compte ?	43
Point 4 : faut-il utiliser des prix standard ou des prix réels pour valoriser les ressources ?	45
Point 5 : comment valoriser les séjours hospitaliers ?	46
Point 6 : quels coûts non apparents faut-il prendre en compte ?	48
Point 7 : faut-il actualiser les calculs et quel taux d'actualisation choisir ?	49
Point 8 : sur quoi faire porter l'analyse de sensibilité ?	50
3.3 Comment mettre en balance innovation et coût pour le payeur ?	52

CONCLUSION : RÉSEAUX ET ÉVALUATION	55
BIBLIOGRAPHIE.....	57
ANNEXE 1 : ÉTUDE DE CAS.....	59
ANNEXE 2 : L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE LA VIE	62
GLOSSAIRE.....	63

Pourquoi ce guide ?

La mise en place de réseaux expérimentaux¹, est inscrite dans les ordonnances d'avril 1996. Ils relèvent du code de la Sécurité Sociale (art. L 162.31.1). Selon cet article, les filières et réseaux de soins sont « des actions expérimentales dans le domaine médical ou médico-social, sur l'ensemble du territoire, en vue de promouvoir, avec l'accord des bénéficiaires de l'Assurance maladie concernés, des formes nouvelles de prise en charge des patients, un accès plus rationnel au système de soins, une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention ».

La durée de l'expérimentation avait été fixée à cinq ans, à compter de la publication de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996. A ce jour, neuf réseaux ont reçu un agrément ministériel, mais de nombreux projets sont à l'étude, et par ailleurs beaucoup de réseaux se mettent, ou se sont déjà mis, en place en dehors de cette procédure institutionnelle².

Dans ce processus, une importance particulière a été d'emblée conférée à la question de l'évaluation. Comme le rappelle la circulaire de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) du 15 octobre 1998, « le dossier présenté à l'agrément doit faire apparaître les modalités d'évaluation du projet et l'évaluation doit démarrer simultanément à la mise en place de l'expérimentation ». Ce principe est rappelé par la circulaire ministérielle n° 99-648 du 25 novembre 1999.

La circulaire n°5/99 du 24 mars 1999 donnait par ailleurs aux Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) un rôle central dans le processus d'expérimentation. Elles devaient instruire les dossiers présentés par les promoteurs de réseaux et progressivement construire un référentiel permettant aux comités de gestion régionaux de juger de la qualité et de la pertinence de l'évaluation proposée.

Les choses ont depuis évolué : d'une part, les réseaux de soins ambulatoires peuvent bénéficier d'une nouvelle source de financement par le Fond d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville (FAQS) (décret n° 99-940 du 12 novembre 1999) ; d'autre part, la loi de financement de Sécurité Sociale 2001 prévoit une procédure d'agrément allégée et régionalisée pour les réseaux expérimentaux³.

Elle suit en cela les propositions du rapport Paillet (avril 1999), et un décret devrait être prochainement publié qui octroierait la responsabilité de l'agrément à l'Agence Régionale d'Hospitalisation, avec avis de la Conférence Régionale de Santé et de l'URCAM pour les projets régionaux, et au Ministère chargé de la Sécurité Sociale après avis du Conseil d'orientation (COFRES) pour les autres projets.

Ce guide a été conçu au départ pour aider ceux qui vont être amenés à juger de la pertinence d'un projet de réseau, mais il concerne également les promoteurs de projets et les évaluateurs qui travaillent sur les réseaux.

Il n'a pas pour objectif, précisons-le, de fournir des critères pour porter un jugement *ex ante* sur l'opportunité du réseau, mais bien de porter un jugement sur le protocole d'évaluation présenté par le réseau (questions posées par l'évaluation, méthodologie retenue, conditions de mise en œuvre).

Démarche méthodologique suivie

Ce guide n'arrive pas dans un paysage vierge. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), avec la contribution d'un groupe d'experts de l'évaluation et de professionnels de terrain, a déjà publié, courant 1999, un rapport sur les « principes d'évaluation des réseaux de santé ». Un gros travail d'analyse de la littérature concernant des études portant sur des dispositifs concrets, principalement d'origine étrangère, a été réalisé. Un certain nombre de recommandations ont été formulées.

-
1. Les réseaux expérimentaux sont communément appelés « réseaux Soubie » du nom du Président du Conseil d'Orientation des Filières et Réseaux expérimentaux de soins (COFRES) chargé de juger l'opportunité des projets.
 2. Il en va ainsi, en particulier, de ceux relevant du code de la Santé publique, plus fréquemment de nature inter hospitalière (type périnatalité), mais dont certains peuvent avoir une composante ambulatoire et bénéficier d'autres sources de financements (Agence Régionale de l'Hospitalisation, Conseil Général). Enfin, de nombreux autres réseaux, plus « spontanés », se sont constitués et les travaux de la Coordination Nationale des Réseaux rendent compte de la diversité et du dynamisme de ce mouvement qui semble porteur d'innovation en matière d'organisation des pratiques.
 3. La loi de financement de la Sécurité Sociale proroge également de 5 ans la durée de vie de ces actions expérimentales.

Au-delà de ce travail, il a semblé à la CNAMTS que le caractère particulier de la présente expérimentation, de la logique et des formes de construction des réseaux en France (qui s'écartent assez fortement de ceux des pays étrangers), ainsi que la multiplicité des formes d'évaluation possibles, imposaient qu'une réflexion spécifique soit menée sur ce thème afin d'aider les URCAM dans leur travail.

Elle a donc sollicité le Centre de Recherche d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé (CREDES) pour réaliser un travail complémentaire à celui de l'ANAES. Pour ce travail, le CREDES s'est associé au groupe IMAGE de l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP).

L'élaboration du dossier s'est faite en trois étapes, sur une période de 15 mois.

Premier temps : examen de projets de réseau expérimental

Dans un premier temps, le groupe de travail constitué de chercheurs du CREDES et du groupe IMAGE, s'est livré à une analyse détaillée d'un ensemble de dossiers destinés à être soumis à la commission COFRES. Une attention particulière a été apportée à l'examen des modalités d'évaluation incluses dans ces projets. C'est à partir de ce matériau que les grands principes sur lesquels faire reposer l'évaluation des réseaux ont été élaborés.

Second temps : construction d'un cadre théorique

Ces premières conclusions ont ensuite été confrontées à l'examen critique d'un certain nombre de références théoriques sur les réseaux. Puisque toute évaluation doit commencer par l'explicitation des objectifs de ce que l'on met en place, il fallait dans un premier temps préciser les attendus des réseaux expérimentaux pour définir le cadre méthodologique de l'évaluation et dégager les principaux axes sur lesquels celle-ci devrait porter.

La thèse soutenue, à partir de l'examen de projets concrets et de l'analyse théorique, est qu'un réseau de soins constitue une « innovation organisationnelle » et qu'il est à ce titre susceptible d'impulser des changements dans différents secteurs du système de soins comme par exemple : le rôle du patient, les relations entre dif-

férentes disciplines, la diffusion des pratiques médicales, etc. Sans entrer plus avant dans les détails, tous ces items peuvent être regroupés dans cinq dimensions que nous définirons dans la première partie de ce guide. La détermination de ces dimensions du changement a été fondamentale dans notre travail, car elles nous permettent de structurer l'évaluation des réseaux de soins, présentée en troisième partie⁴.

Troisième temps : les séminaires

L'implication des URCAM dans la gestion sur le terrain des filières et réseaux de soins rendait indispensable leur implication dans la concrétisation du cadre méthodologique de l'évaluation. Deux séminaires⁵, combinant des séances de formation et des séances de travail collectif, ont donc été organisés, en commun avec les responsables de la CNAMTS en charge de ce dossier, sur le thème de l'évaluation des réseaux expérimentaux.

■ Premier séminaire - janvier 2000

Le premier séminaire avait pour objectif :

- d'apporter aux représentants des URCAM des concepts et des outils théoriques, qui renvoient à différentes approches et méthodes de l'évaluation ;
- de confronter ces concepts et outils aux expériences de terrain issues des projets de réseaux dans les régions.

En pratique, le séminaire a donc alterné les séances plénières de formation et les travaux en groupe, au cours desquels les URCAM ont pu travailler en binômes sur un projet concret les concernant et choisi au préalable par eux-mêmes. Ils ont ainsi pu :

- aborder la première étape d'une évaluation de projet, qui consiste à analyser les documents « historiques » de constitution du projet et à en comprendre les dynamiques originaires et les objectifs généraux et opérationnels ;
- mener ce travail d'analyse de documents collectivement, afin de confronter plusieurs interprétations et de mieux mettre en évidence d'éventuelles ambiguïtés dans la rédaction des projets par leurs promoteurs ;
- entamer une réflexion sur la cohérence entre l'objectif (ou les objectifs) du projet et les méthodes d'évaluation évoquées précédemment.

4. Ce travail a fait l'objet d'une communication au Collège des Economistes de la Santé, Bourgueil et al. (2000).

5. La formation a duré cinq jours, répartis en deux séminaires, l'un en janvier, l'autre en mai 2000.

■ Second séminaire - mai 2000

Le second séminaire, qui s'est déroulé sur 2 jours, avait pour objectif l'examen et l'appropriation du cadre méthodologique proposé, et l'élaboration en commun de recommandations concrètes lorsque cela était possible.

A la demande des URCAM, une journée entière a été consacrée à la présentation des différentes questions qui se posent lors d'une évaluation de coût.

Cette journée de travail a été animée par J. C. Moisdon (Centre de Gestion Scientifique, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris). Chaque participant avait reçu un document de travail devant servir de support pour cette journée (annexe 1). Il s'agit de la description d'un réseau fictif, travaillant sur une pathologie elle-même théorique ; des éléments de littérature sur les bonnes pratiques, leurs conséquences sur les traitements et l'état de santé des patients y étaient présentés. Le travail réalisé dans la journée a consisté à calculer, pour ce réseau fictif, plusieurs montants de coûts engendrés et de coûts évités, ceux-ci étant fonction de certaines conventions de calcul sous-jacentes.

La seconde journée a porté sur le volet « dimensions du changement ».

Les participants ont été séparés en quatre groupes, chaque binôme apportant un (ou plusieurs) projet de réseaux auquel il avait travaillé. Ce travail en groupe a été l'occasion de tester la grille d'analyse proposée, c'est-à-dire la pertinence des cinq dimensions qui nous servent à structurer la démarche d'évaluation. Le présent guide retrace les actes de ces séminaires et dégage les conclusions de l'ensemble de ces travaux en termes de propositions méthodologiques pour l'évaluation des réseaux.

Plan du guide

Une première partie présente la philosophie générale de l'évaluation : celle-ci découle d'une analyse des enjeux majeurs associés aux expérimentations de réseaux dans notre système de soins.

La deuxième partie rappelle quelques principes fondamentaux de l'évaluation, en les appliquant au cas particulier des réseaux.

La troisième et dernière partie détaille les propositions méthodologiques, assorties d'exemples :

- pour l'évaluation de la performance, sur une série de cinq dimensions (partie 3.1),
- en réservant une partie spécifique à l'évaluation des conséquences économiques (partie 3.2).

Une approche pratique du guide a été privilégiée en récapitulant les recommandations à la fin de chaque question abordée. Un glossaire définissant les notions⁶ utilisées est également fourni en fin de document.

6. Les termes commentés dans le glossaire sont signalés dans le texte par une astérisque.

1. Des enjeux des réseaux aux enjeux de l'évaluation. La genèse du cadre méthodologique de l'évaluation des réseaux

La conception que nous avons des réseaux et des enjeux qui y sont associés nous conduisent à adopter une certaine philosophie de l'évaluation, ce qui se traduit directement dans le cadre méthodologique proposé. C'est l'objet de ce chapitre que de retracer ce cheminement, en examinant successivement quatre questions.

- Quels sont les enjeux associés au développement des expérimentations de réseaux ?
- Comment considérer dès lors cet « objet » qu'est le réseau ?
- Quelles conséquences faut-il en tirer en matière de démarche évaluative ?
- Comment décliner cette démarche de manière concrète ?

Quels sont les enjeux associés au développement des expérimentations de réseaux ?

Le document de l'ANAES (1999) met en lumière plusieurs enjeux majeurs qui semblent être attachés au développement des réseaux : d'une part, les réseaux seraient porteurs, par leur principe de fonctionnement, d'améliorations en matière de qualité des prises en charge ; d'autre part, ils pourraient initier une transformation profonde du fonctionnement et du mode de régulation des systèmes de soins et de santé, par une sorte d'effet d'apprentissage cumulatif dans le temps et dans l'espace. Le rapport souligne que les réseaux pourraient contribuer à corriger les principaux dysfonctionnements du système de soins par :

- une meilleure adaptation de celui-ci aux attentes et aux besoins* des patients, qui seraient replacés au cœur du fonctionnement du système ;
- un décloisonnement du système de soins à différents niveaux : entre médecine ambulatoire et hospitalière, entre spécialistes et généralistes, entre secteur public et privé ; entre les champs sociaux et médicaux ;
- un accroissement de la compétence collective des professionnels de santé par une mise en commun plus efficiente de leurs expertises et savoir-faire, aboutissant à une nouvelle répartition des tâches et des responsabilités, non seulement entre eux mais également avec les professionnels d'autres champs (juridique, éducatif, social).

De cette reconfiguration devrait résulter un ajustement de l'offre de services plus approprié aux besoins des patients, notamment grâce à un meilleur équilibre entre soins curatifs et préventifs et par la mise en œuvre de nouvelles formes de gestion par la population de son capital santé.

Ces changements passeraient par trois mécanismes principaux :

- une transformation des mécanismes de coordination* et/ou de coopération* entre les différents professionnels, mais intéressant aussi les patients ; la coordination apportant une réponse à la gestion de l'incertitude et de la complexité des prises en charge dues à la segmentation horizontale et verticale des métiers. Ceci permettrait d'améliorer la qualité de la prise en charge, et simultanément, rendrait plus « rationnelle » la trajectoire* des patients, d'où une meilleure efficacité* productive du système ;
- une meilleure capacité du monde professionnel à prendre en compte la dimension économique des soins, le réseau ayant de ce point de vue un rôle pédagogique (en familiarisant ses membres avec une gestion plus globale des ressources, notamment dans le cas de rémunérations forfaitaires) ;
- une plus grande transparence dans les mécanismes de reddition de comptes grâce à un partenariat amélioré de l'ensemble des acteurs du système, notamment des professionnels avec les tutelles, et se manifestant par un partage négocié de l'information médicale.

Les attendus des réseaux se situent donc à deux niveaux :

- celui du **patient individuel ou de la population des patients** concernés, pour lesquels on escompte un bénéfice d'une meilleure coordination et coopération des acteurs ;
- **un niveau plus systémique**, qui renvoie à une transformation plus globale des pratiques*, des cultures et des fonctionnements du système de soins.

La seconde dimension peut apparaître plus floue et elle est, à l'évidence, plus difficile à capturer dans une évaluation. Pourtant, elle est indéniablement présente et l'on peut même dire, paradoxalement, que c'est parfois une retombée positive tangible du processus même d'élaboration des projets de réseaux, avant leur mise en œuvre effective, que de faire dialoguer des acteurs qui jusque là s'ignoraient, autour de diagnostics partagés et de recherche en commun d'améliorations.

Qu'est-ce qu'un réseau ?

Cette double attente vis-à-vis des réseaux renvoie en fait à une double lecture de « l'objet » réseau.

D'une part, le réseau est une structure, une organisation, qui produit des services à des usagers / patients : en ce sens le regard qu'on peut porter sur lui n'est pas fondamentalement différent de celui qu'on peut porter sur toute organisation — si ce n'est, bien sûr, que le propre de cette organisation en réseau, est précisément d'être innovante par rapport aux formes traditionnelles de production des soins.

Mais le réseau est aussi une dynamique d'acteurs, un espace de construction collective de nouvelles références professionnelles, de nouvelles manières d'envisager le travail en commun, de nouvelles valeurs ; un espace de créativité institutionnelle où peuvent se renégocier les rôles de chacun et s'inventer des solutions nouvelles, en d'autres termes un lieu d'expérimentation sociale au sens plein du terme.

Quelles conséquences faut-il en tirer en matière d'évaluation ?

La démarche d'évaluation proposée où l'on cherchera à juger les réseaux sur leur capacité « d'innovation organisationnelle » rend compte des deux dimensions que nous venons de citer : le réseau comme structure innovante et le réseau comme dynamique d'acteurs.

Pour juger du *réseau / structure*, organisation relativement stabilisée, s'appliqueront les méthodes d'évaluation standard, qui conviennent à n'importe quelle organisation ou programme de soins ou de santé. Le réseau a en effet un **objectif formulé d'amélioration de la prise en charge des patients**, en modifiant, pour une population cible, une situation existante jugée problématique et que l'organisation actuelle entre professionnels ne parvient pas à régler. Le jugement de sa performance en tant que structure se référera naturellement à cet objectif.

Néanmoins, la spécificité des réseaux conduit à adapter ces cadres méthodologiques. Notamment, si l'évaluation doit s'attacher à l'amélioration du service rendu au patient, elle mettra également fortement l'accent sur les processus par lesquels cette meilleure organisation des soins est obtenue (coordination des interventions, continuité* de la prise en charge, fluidité des trajectoires des malades...), puisque c'est là un enjeu majeur des réseaux. Cette dimension est d'autant plus importante que la perception du résultat médical final ne sera pas toujours possible (cf. le développement sur ce point en partie 3.1). Dans ce registre, l'évaluation peut mobiliser un certain nombre d'indicateurs* chiffrés (qui empruntent à la démarche d'évaluation médicale et médico-économique), mais aussi d'approches plus qualitatives se référant à la sociologie des organisations, qui fournit des cadres conceptuels pertinents pour analyser les modes de coordination.

Si les méthodes et concepts mobilisables ne posent donc pas de problèmes majeurs, la mise en œuvre de l'évaluation peut être délicate dans la mesure où un réseau, à la différence des autres organisations, regroupe des professionnels qui ont tous pour particularité d'appartenir, par ailleurs et de façon permanente, à d'autres organisations ou institutions, elles-mêmes régies par des logiques d'action et des valeurs différentes. *Réussir à construire des objectifs opérationnels* communs, réussir à s'entendre sur les critères* de jugement dans l'évaluation en conciliant des points de vue divers*, sont des préalables à l'évaluation qui peuvent se révéler difficiles. Mais précisément, la réflexion sur l'évaluation, menée en même temps que la construction du projet, peut aussi aider en retour à la formulation des objectifs.

Quelle déclinaison concrète de cette démarche générale ?

Pour décliner de manière concrète l'idée ci-dessus, nous proposons d'évaluer* le « potentiel d'innovation organisationnelle » des réseaux, dans sa double acception, selon une grille d'analyse distinguant **cinq dimensions**¹ sur lesquelles ce caractère innovant devrait logiquement se manifester.

■ Quel est l'impact du réseau sur les patients / usagers ?

C'est la première question que le réseau doit se poser, puisque l'objectif affiché d'un réseau est en général d'organiser les intervenants autour du patient, en s'adaptant à ses besoins, et non l'inverse. Cette nouvelle approche, pour être réellement mise en œuvre, demande une modification de la relation entre les professionnels de santé et les patients.

Cela signifie que dans l'évaluation, le point de vue du patient doit aussi être pris en compte : nous verrons que ce n'est pas toujours aisé, dans les recommandations de la partie 3.

■ Quelles sont les conséquences du réseau sur l'organisation des soins, sur les pratiques individuelles et collectives des professionnels ?

C'est là une dimension majeure du fonctionnement en réseau. Est-ce qu'il permet de définir des trajectoires idéales pour les patients, est-ce que les trajectoires réelles sont conformes à ces trajectoires idéales, sinon pourquoi ? Comment le réseau a-t-il modifié le partage des tâches, par quels outils et mécanismes assure-t-il la coordination / coopération entre intervenants ? A-t-il, au-delà des aspects d'organisation collective, des répercussions sur la qualité de la pratique individuelle, grâce au développement des échanges, confrontations et décisions collectives ?

■ Quelles sont les conséquences du réseau en termes de partenariat entre les acteurs ?

On dépasse ici le cadre de la coordination opérationnelle, visant l'organisation du processus de prise en charge autour de la clientèle du réseau, pour aborder la capacité du réseau à transformer durablement les relations entre acteurs, la façon de contractualiser et de rendre des comptes (donc dans une perspective plus systémique).

■ De quelles innovations le réseau est-il porteur en matière d'incitations financières et de rémunération des professionnels ?

Les dérogations tarifaires qui accompagnent la mise en place des réseaux autorisent d'expérimenter de nouveaux modes de rémunération. Même si les expérimentations actuellement prévues restent limitées dans leur ambition, elles peuvent être porteuses de réflexion sur l'évolution des outils de régulation dans ce domaine.

■ Quel est l'impact du réseau sur la réorganisation de l'offre de soins ?

Cette dernière dimension est sans doute la plus complexe à apprécier, mais il faut la garder à l'esprit : car c'est bien comme un levier de changement pour l'ensemble du système de soins que sont aujourd'hui perçus les réseaux. En quoi les pratiques mises au point au sein du réseau se diffusent-elles hors du réseau ? Quel impact à terme sur les restructurations (hôpital / ville, etc.) ? Quel impact non seulement pour la clientèle du réseau, mais pour la population dans son ensemble, y compris les groupes les plus vulnérables en termes d'accès ?

Avant d'aborder l'analyse de chacune de ces dimensions, il n'est pas inutile de rappeler des principes plus généraux que doit respecter toute évaluation, et qui sont particulièrement importants dans le cas des réseaux. C'est l'objet de la partie 2 ci-après qui propose, également, des recommandations pratiques en regard de chacun de ces principes.

Après cette perspective générale, sur les réseaux (partie 1) et l'évaluation (partie 2), la troisième partie de ce guide adoptera un niveau d'analyse plus précis en proposant des recommandations pratiques, des démarches et des outils adaptés aux réseaux.

1. Ce faisant nous nous affranchissons de la structuration désormais classique du modèle de l'évaluation d'une intervention/programme et/ou action de santé (cf. glossaire) même si les éléments de ce dernière se retrouvent à des niveaux divers des cinq dimensions proposées ici. Ce point sera abordé à nouveau plus loin (partie 2.5).

2. Les grands principes de l'évaluation

L'évaluation est « une démarche consistant fondamentalement à porter un jugement de valeur sur une intervention (une pratique, une organisation, un programme, une politique) dans le but d'aider à la décision » (Contandriopoulos, 1991).

Aussi, toute démarche évaluative, associe une phase d'observation et de mesure à une phase de jugement, ce qui implique de définir des critères, des instruments de mesure (indicateurs) et des points de comparaisons (référentiel, norme). La partie 3 de ce guide déroulera cette démarche appliquée aux réseaux.

Mais avant d'entrer dans l'application de cette démarche au cas des réseaux, quelques repères de nature plus générale nécessitent d'être posés concernant l'organisation de l'évaluation, le cadre dans lequel elle s'insère, les concepts généraux auxquels elle se réfère. Qui doit évaluer ? Pour qui ? Quand ? Comment se situer par rapport aux grandes catégories d'évaluation habituellement distinguées ?

Ces questions sont abordées ci-dessous, en retraçant des éléments issus des interventions et des débats du premier séminaire. Des recommandations en sont dégagées. Elles renvoient aux principes généraux auxquels une évaluation de qualité se réfère habituellement.

Principe 1 : définir des questions évaluatives communes

Les acteurs impliqués dans les réseaux sont multiples : professionnels appartenant à différents métiers et disciplines, provenant d'institutions variées (hôpital, médecine de ville, conseils généraux, partenaires du champ médico-social...), auxquels viennent s'ajouter les financeurs et d'autres partenaires.

Cette diversité, qui constitue la richesse des réseaux et, pour une part, leur raison d'être, est aussi une difficulté pour la construction d'un projet commun d'évaluation. Ainsi, si tous les acteurs concernés s'accordent sur la finalité générale des réseaux, **l'amélioration de la qualité des soins**, et sur la nécessité d'une évaluation, chacun, de la place qu'il occupe dans le système de santé et compte tenu de sa culture propre, pourra avoir une vision et/ou des préoccupations différentes par rapport à un projet donné. En d'autres termes, il n'est pas certain que tous les acteurs du réseau s'accordent sur ce que signifie concrètement « améliorer la qualité des soins ».

Il est donc essentiel, dans un premier temps, de faire émerger des questions communes aux différents acteurs, questions auxquelles l'évaluation devra répondre. C'est la condition pour que l'ensemble des acteurs s'approprie les résultats de l'évaluation ou bien en assume la co-responsabilité.

Cette vision partagée de l'évaluation ne pourra exister que si l'ensemble des acteurs ont développé une représentation* collective du fonctionnement et surtout des attentes vis-à-vis du réseau. L'acquisition d'une telle représentation demande

une phase d'apprentissage progressif et collectif au cours de laquelle les acteurs expliciteront ce que sous-tend pour eux chaque objectif et/ou action mis en œuvre par le réseau. Cette phase est fondamentale, mais c'est bien souvent la question de l'évaluation qui va obliger les partenaires à l'aborder. En effet, se mettre d'accord sur ce que l'on va regarder et comment on va l'interpréter oblige à préciser ce que l'on cherche à obtenir et interroge, par conséquent, les objectifs comme les stratégies (ou nouvelles pratiques) mises en œuvre pour y parvenir.

Il est donc essentiel de ménager des espaces d'échange entre tous les acteurs pour réaliser ce travail d'aller-retour entre : d'un côté, l'explicitation de la démarche d'évaluation ; de l'autre, l'organisation en réseau.

Recommandation 1

La démarche évaluative commence par une explicitation précise, et commune à l'ensemble des acteurs, des attentes vis-à-vis du réseau et donc de ses objectifs principaux. Ces attentes et objectifs du réseau permettront de formuler un certain nombre de questions (environ trois ou quatre) qui constitueront les objectifs de l'évaluation.

Dans un processus d'évaluation, il est donc très important de vérifier :

- que tous les acteurs ont été impliqués ;
- qu'il existe des dispositifs favorisant les échanges sur les valeurs et représentations sous-tendant le travail en réseau, de façon à s'assurer qu'une représentation commune du (des) problème(s) que le réseau se propose de résoudre a bien été construite et/ou qu'elle perdure ;
- que les moyens choisis pour aboutir à une solution sont validés par tous les acteurs.

Principe 2 : élaborer un dispositif d'évaluation

Une évaluation fait habituellement intervenir un (ou des) évaluateur(s) et un commanditaire.

Concernant le commanditaire, le cas le plus simple est celui d'un seul commanditaire qui investit dans une action et qui souhaite en évaluer l'impact.

Cette situation est en fait assez rare. En particulier, les organisations en réseau font le plus souvent intervenir des acteurs différents, de partenaires et de financeurs, si bien que la constitution d'un comité de pilotage de l'évaluation¹ (environ 12 personnes) comprenant des représentants de chacun des groupes professionnels et des instances décisionnaires paraît souhaitable.

En effet, cette instance, dont le rôle est de faire en sorte que les partenaires s'accordent sur l'orientation que doit prendre l'évaluation, tant en termes d'objectifs et de dimensions à évaluer que de modalités de mise en œuvre (calendrier, règles du jeu, etc.), favorise l'adhésion de tous à l'évaluation ainsi qu'à ses résultats.

Le suivi au jour le jour de l'évaluation sera confiée à un groupe de travail ou groupe « projet » qui, constitué dès le début du processus évaluatif, contribuera à l'élaboration du projet d'évaluation et pourra même dans certains cas, le mener de bout en bout. Dans une perspective participative et de collégialité, sa composition sera pluraliste, comme celle du comité de pilotage, mais avec un effectif plus restreint par souci d'efficacité.

Faut-il, pour conduire l'évaluation, faire appel à un tiers extérieur (consultant ou organisme spécialisé en évaluation) ?

Une équipe d'évaluateurs peut indéniablement être utile, du fait de son expertise sur les méthodes et techniques de l'évaluation, mais aussi parce que sa position d'extériorité peut lui permettre d'agir comme médiateur/animateur, tant auprès du comité de pilotage que du groupe « projet », notamment pour faire émerger la vision commune dont nous avons souligné la nécessité.

Mais le coût de l'intervention des évaluateurs externes est à mettre en regard de l'ambition et de la maturité de l'expérimentation. Il peut être jugé comme démesuré pour des petits projets mobilisant peu de moyens, ou pour des projets non encore stabilisés. En revanche, pour les projets de grande envergure, un accompagnement par un (ou plusieurs) évaluateur(s) est probablement incontournable. La réflexion est donc à mener au cas par cas.

Recommandation 2

On s'assurera qu'un comité de pilotage de l'évaluation sera constitué réunissant l'ensemble des représentants de chacun des groupes professionnels et des instances décisionnaires. Ce comité de pilotage définira les orientations initiales du projet d'évaluation, puis les ajustements nécessaires au cours de sa mise en œuvre opérationnelle.

Un groupe de travail plus restreint, ou groupe « projet » sera constitué. Il sera chargé de suivre de près, voire d'élaborer et de mener de bout en bout, l'évaluation.

La question de faire appel à un regard externe et à une équipe d'évaluateur(s) est à trancher au cas par cas en gardant à l'esprit que :

- un appui méthodologique externe peut être souhaitable, au-delà d'un apport d'expertise, pour favoriser l'émergence d'une vision commune aux différents acteurs et partenaires/financeurs tant sur l'évaluation que sur le dispositif en réseau ;
- si pour les projets de grande envergure, un regard externe est probablement incontournable, dans les autres cas il importe de s'assurer que cela n'induit pas des coûts démesurés par rapport à l'importance propre du projet de réseau concerné ;
- l'intervention d'une équipe extérieure ne doit pas empêcher le groupe « projet » ou le comité de pilotage de participer au processus évaluatif ni de porter un regard critique sur celui-ci.

1. Le comité de pilotage de l'évaluation et celui du projet de l'expérimentation peuvent être confondus. Cela n'a cependant rien d'obligatoire.

Principe 3 : préciser les finalités et les destinataires de l'évaluation

Pour quoi et pour qui réalise-t-on une évaluation ?

La littérature reconnaît à toute démarche évaluative une finalité à trois dimensions dont nous rappelons, tout d'abord, les caractéristiques. Nous présentons, ensuite, les deux lignes de partage auxquelles il est habituellement fait référence, et qui proposent des distinctions selon le type de finalités et de destinataires concernés. La première ligne de partage oppose l'évaluation interne à l'évaluation externe tandis que la seconde distingue, sans les opposer, l'évaluation sommative de l'évaluation formative. Notre préférence va à la seconde partition qui nous paraît plus adaptée, notamment, dans le cadre de l'évaluation des réseaux.

■ Une finalité à trois dimensions : cognitive, normative et instrumentale

- L'évaluation possède une dimension cognitive. L'une de ses finalités est de produire de l'information, c'est-à-dire, notamment en ce qui concerne le réseau, une meilleure connaissance et compréhension de son fonctionnement et de ce qu'il produit.
- L'évaluation possède une dimension normative. La finalité de l'évaluation implique la notion de jugement de valeur. Il s'agit ici d'analyser et interpréter les résultats à l'aune de référentiels (comparaison avec la situation antérieure, avec des pratiques théoriques jugées optimales...).
- L'évaluation possède une dimension instrumentale. L'évaluation est menée dans un objectif d'aide à la décision, ses conclusions doivent pouvoir avoir des conséquences opérationnelles, en terme d'inflexion de l'action.

Ces trois dimensions ne s'opposent évidemment pas. Au contraire on les retrouve dans toute démarche évaluative. En effet, des propositions de changements éventuels, s'inscrivant dans une finalité instrumentale, ne manqueront pas de s'appuyer : d'une part, sur une bonne compréhension du réseau (finalité cognitive) ; et d'autre part, sur une comparaison (finalité normative) avec un ou des référentiels permettant de dire en quoi le réseau est conforme ou non à ces référentiels et en quoi il apporte du « mieux » ou non par rapport à ces derniers.

■ Une ligne de partage classiquement utilisée entre évaluation externe et évaluation interne

- Selon cette terminologie, l'évaluation *externe* est réalisée dans le but d'aider des instances extérieures à prendre des décisions de reconduction, de généralisation ou d'arrêt des projets évalués. Elle est plutôt centrée sur les résultats, en termes de coût/efficacité et d'amélioration de santé. Si l'on se réfère au principe précédant, sa conception et réalisation sont le plus souvent confiées à des experts extérieurs.
- L'évaluation *interne* est destinée, pour sa part, aux professionnels impliqués dans l'action. Elle répond à leurs préoccupations et s'intéresse de fait plutôt à leur fonctionnement dans une optique de transparence mutuelle concernant leur pratique et leur activité pour les adapter au mieux des objectifs poursuivis. Pour revenir au principe précédant, l'évaluation interne est le plus souvent prise en charge par les promoteurs eux-mêmes, sans avoir recours à des experts extérieurs.

Cette distinction d'« interne ou externe » s'appuie donc sur l'hypothèse que ces deux types d'évaluation renvoient à des utilisateurs et à des objets totalement opposés. Pourtant, ces deux démarches s'intéressent, de fait, à la même activité et aux mêmes acteurs. Par ailleurs, dans une perspective plus large où l'on pourra chercher à comparer ou à transférer les conclusions des évaluations, l'évaluation externe ne peut s'affranchir ni du « comment », ni du « pourquoi » le projet marche ou pas. De même, l'évaluation interne ne peut se désintéresser de la question des résultats (même intermédiaires), ceux-ci étant à même d'inciter les professionnels à s'interroger sur leur mode de fonctionnement. Ce constat nous conduit : d'une part, à réserver cette distinction entre évaluation interne et évaluation externe à la seule question de « par qui est menée l'évaluation » et donc au principe précédant ; d'autre part, à adopter la distinction, proposée entre autres par Patton (1987), entre évaluation sommative et évaluation formative.

■ Une distinction entre évaluation formative et sommative

Dans ce cadre-ci, la véritable ligne de partage se situe peut-être plutôt entre l'évaluation formative et l'évaluation sommative, qui loin de s'exclure l'une de l'autre, seront plutôt toutes les deux mises en œuvre, selon des modalités et des temporalités cependant différentes.

- Une évaluation formative fait partie intégrante du dispositif expérimental, au même titre que les autres éléments méthodologiques constitutifs du projet. Elle constitue un processus itératif et interactif permettant aux partenaires de procéder à une analyse critique et collective de leurs fonctionnements réciproques et d'adapter le projet et leur comportement en fonction des objectifs atteints. Il s'agit ainsi de doter les partenaires d'un « outil » d'accompagnement permanent et de pilotage du dispositif en réseau. Mise en place dès le début de l'expérimentation, elle favorise le développement d'une vision partagée du fonctionnement et des attentes vis-à-vis du réseau. Cette évaluation participe donc pleinement aux processus d'apprentissage organisationnel nécessaire dans les réseaux de soins. Elle doit être menée avec professionnalisme et bénéficie le plus souvent d'un appui méthodologique, d'où le terme fréquemment employé d'évaluation-formation.
- Une évaluation sommative ou « évaluation-bilan » permet de faire, de façon périodique, le point sur les objectifs atteints. Destinée tant aux tutelles qu'aux promoteurs de l'expérimentation, elle s'intéressera aux résultats (dont elle tentera de comprendre les déterminants) comme aux règles de fonctionnement mises en œuvre dans le cadre du réseau afin de voir en quoi elles sont (ou non) respectées. Les résultats de ces bilans périodiques alimenteront bien évidemment les analyses effectuées dans le cadre de l'évaluation formative et vice et versa.

Ces deux types d'évaluation sont aussi pertinentes l'une que l'autre, et surtout non exclusives l'une de l'autre. La seconde ne peut cependant être mise en œuvre qu'au bout d'un certain temps de montée en charge de l'expérience, même si elle doit avoir été prévue d'emblée, notamment pour disposer d'une période de référence, pour monter les recueils d'information nécessaires, etc. L'évaluation formative y participera en ce sens qu'elle se préoccupera de mettre en place les « outils » nécessaires à la mise en œuvre de l'évaluation sommative.

Recommandation 3

La finalité d'une évaluation est à trois dimensions : une dimension *cognitive* (connaissance), une dimension *normative* (jugement par rapport à une référence) et une dimension *instrumentale* (élaboration de conclusions opérationnelles ou de propositions de changements éventuels).

- Les trois dimensions sont indissociables : même si la dimension instrumentale est en générale mise en avant — dans le sens où on inscrit, en général, l'évaluation dans une logique d'amélioration donc d'action et/ou de changement — elle implique nécessairement les deux autres (connaissance et jugement par rapport à une référence).
- Elles doivent susciter de la part de l'évaluateur la même rigueur méthodologique.

La distinction classique entre évaluation externe (destinée aux instances extérieures et confiée à des experts extérieurs) et évaluation interne (destinée et réalisée par les professionnels engagés dans l'action) s'appuie, à tort, sur l'hypothèse que ces deux types d'évaluation renvoient à des utilisateurs et à des objets totalement opposés. Elles s'intéressent, en fait, à la même activité et aux mêmes acteurs. Du coup, cette opposition ne semble pas avoir lieu d'être. Le dispositif - comité de pilotage, groupe projet et équipe d'évaluateurs - proposé ci-dessus (recommandation 2) permet d'ailleurs de la dépasser en faisant de l'évaluation une activité qui devient l'affaire de tous (acteurs directement engagés comme instances extérieures).

Une autre ligne de partage apparaît être plus pertinente entre évaluation formative et évaluation sommative : la première, mise en place dès le début du processus expérimental, en fait partie intégrante et constitue un outil permanent de pilotage du projet ; la seconde permet de faire le point, de façon périodique, sur les objectifs atteints, elle nécessite un certain recul.

On s'assure que ces deux types d'évaluation sont prévus, car bien que n'épousant pas la même temporalité ni la même finalité, elles sont complémentaires l'une de l'autre, les outils (recueils d'information) mis en place dans le cadre de l'évaluation formative servant aussi à l'évaluation sommative.

Principe 4 : trouver le bon moment de l'évaluation

Traditionnellement, la littérature relative à la méthodologie de l'évaluation distingue l'évaluation *ex ante* (avant), *concomitante* (pendant) et *ex post* (après).

L'évaluation *ex ante*, cherche à juger de la pertinence, de la qualité, de l'intérêt d'un projet. Elle n'est pas abordée dans ce guide, dont l'ambition est seulement d'aider les personnes qui construisent ou instruisent les dossiers, à se faire un jugement* sur un aspect précis du projet, c'est-à-dire le protocole d'évaluation proposé.

Dans cette perspective, il faudra s'assurer que le projet d'évaluation fait la distinction entre les différents temps, c'est-à-dire l'évaluation concomitante et *ex post*.

L'évaluation formative est concomitante puisqu'elle fait partie intégrante du dispositif expérimental, accompagnant en continu le projet dans sa mise en œuvre et rétroagissant sur les objectifs et les modalités d'organisation.

L'évaluation sommative, pour sa part, cherche à apprécier après un certain temps les résultats et l'intérêt de l'expérimentation. Ne pouvant être mise en œuvre qu'avec un certain recul, elle sera menée *ex post*, selon la terminologie en vigueur dans le domaine de l'évaluation.

Recommandation 4

On distingue traditionnellement trois moments différents dans le processus évaluatif, l'évaluation *ex ante* (qui juge de l'opportunité d'un projet), l'évaluation concomitante (qui suit la mise en œuvre du projet) et l'évaluation *ex post* (qui est menée *a posteriori*).

Dans le cadre de l'instruction par les ARH et les UR-CAM des projets de réseaux (évaluation *ex ante*), celles-ci ont à juger à la fois, de la pertinence et la qualité du projet de réseau en tant que tel, mais aussi du protocole d'évaluation proposé par le réseau. Concernant ce dernier point, elles auront à s'assurer que la démarche évaluative prévoit une évaluation concomitante ainsi qu'une évaluation *ex post* qui pourront être respectivement constituées par l'évaluation formative et sommative (voir recommandation n° 3).

Principe 5 : définir une grille d'analyse

La définition d'une grille d'analyse (que va-t-on évaluer et avec quels outils ?) est la conclusion de tout ce qui précède. La première question a été traitée dans la première partie de ce guide, qui montrait que la diversité des enjeux attachés aux réseaux de soins impliquait une évaluation multidimensionnelle, car le réseau est susceptible d'avoir un impact sur des segments divers du système de soins (nous avons en fait identifié cinq dimensions du changement). Pour répondre à la seconde question, il s'agit de déterminer dans quelle mesure les méthodes et boîtes à outils existantes sont adaptées à une telle évaluation.

Si l'on peut en effet s'entendre sur une définition très générale de l'évaluation (rappelée au début de ce chapitre), plusieurs approches pratiques ont été développées qui proposent chacune une « boîte à outils » spécifique : d'une part, l'évaluation d'une intervention, d'une organisation d'un programme en santé ; et d'autre part, l'évaluation médico-économique. Nous les évoquerons rapidement ci-dessous, pour montrer en quoi la démarche proposée emprunte à ces différentes méthodes tout en essayant d'en dépasser les limites.

■ L'évaluation d'une intervention, d'une organisation, ou d'un programme en santé

Les bases classiques de l'évaluation d'une intervention/organisation/programme en santé s'appuient, pour une large part, sur le modèle proposé par Champagne en 1985. Ce dernier, repris et adapté au contexte français (cf. graphique n°1 du glossaire), distingue plusieurs dimensions (pertinence, cohérence, efficacité, etc.) qui pourront, chacune, faire l'objet d'une évaluation. Dans l'application la plus habituelle de ce modèle, l'évaluation consiste très souvent à analyser une intervention/organisation/programme selon trois composantes : la structure (les moyens matériels, humains et financiers), le processus (comment ces moyens sont utilisés), le résultat (ce que cela produit). De façon plus spécifique, ce cadre est mobilisé dans l'analyse de Donabédian (1988), à ceci près que ce dernier l'applique plus précisément à l'évaluation de la qualité des soins^{2,3}.

Nous n'aborderons pas ici l'inventaire des moyens mobilisés, bien que nous soyons conscients qu'il ne s'agit pas d'un point trivial (partie 3.2), pour ne traiter que de la question des processus et des résultats.

2. Le glossaire présente page 64 une définition de structure/processus/résultat dans le cadre de l'évaluation de la qualité de soins.

3. En ce sens, on peut dire que le cadre de référence de Donabédian est inclus dans celui de Champagne : l'évaluation d'une intervention/organisation/programme poursuit en effet généralement un objectif global, qui peut éventuellement comprendre la qualité des soins.

■ Les processus

Si l'on s'en tient à l'approche de Donabédian, l'analyse des processus est centrée sur l'évaluation des **pratiques professionnelles individuelles**, à travers notamment la mise en œuvre d'audits médicaux. La méthodologie des audits et sa diffusion ont été confiées, depuis une dizaine d'années à l'ANDEM devenue ANAES. L'objectif de l'audit médical est de comparer les pratiques de soins à des référentiels existants, dans la perspective d'une modification de ces dernières et pour en améliorer la qualité.

Ce type d'évaluation peut être mobilisée dans le cadre des réseaux pour analyser la dimension individuelle des pratiques et vérifier que le réseau contribue à l'amélioration des pratiques des professionnels. Elle est évoquée à ce titre page 31 dans le volet « pratiques individuelles ».

Cependant, si cette méthode a toute sa place dans l'évaluation des réseaux de soins, cela ne doit pas faire oublier qu'au-delà des modifications de pratiques individuelles, d'autres changements de pratiques sont attendus des réseaux. Ceux-ci concernent notamment l'émergence de **nouvelles pratiques collectives** (organisation, trajectoires, élaboration en commun des consensus, etc.) qui, elles-mêmes, contribueront à une amélioration des pratiques individuelles. Ce point est développé page 30 dans le volet « pratiques collectives ».

Par ailleurs, cette modification des pratiques individuelles et collectives pose la question des transformations intervenant à un niveau plus systémique et que l'évaluation devra prendre en compte. Il s'agit notamment de la nature des relations entre les acteurs, de la façon qu'ils ont de contractualiser et de se rendre des comptes, ainsi que de la façon qu'ils ont de répartir entre eux compétences, tâches et rôles (cf. page 34). Ce point n'est jamais traité en tant que tel dans l'utilisation habituelle du modèle Donabédian.

Enfin, il faut tenir compte du fait que les expériences de réseaux soumises au COFRES sont aussi des demandes de dérogations tarifaires, qui entendent donc poser le problème des modes de rémunération (cf. page 35), problème, là encore, jamais posé en tant que tel dans la typologie de Donabédian.

■ Les résultats

Les résultats correspondent autant à la satisfaction des utilisateurs qu'aux changements attendus dans l'état de santé de la population prise en charge par un dispositif. Ces changements sont en général traduisibles en années de vie (en bon-

Les différentes méthodes de comparaison coûts / résultats dans l'analyse économique

- Analyse de minimisation des coûts (si les résultats sont d'emblée identiques dans les différentes options étudiées) ;
- Analyse coût - efficacité : l'efficacité est le résultat sanitaire exprimé avec un indicateur physique unique (nombre de morts évitées, d'années de vie gagnées...) et l'on compare les ratios coût/efficacité des différentes options.
- Analyse coût - bénéfice : valorise les résultats en termes monétaires ce qui permet d'agréger plusieurs résultats différents (mais cette traduction monétaire soulève de nombreuses questions)
- Analyse coût - utilité : résultat mesuré en années de vie gagnées pondérées par la qualité de vie de ces années.

(d'après Drummond et al., 1998)

ne santé) gagnées, en incidence de certaines pathologies ou bien encore en dysfonctionnements. On peut donc concevoir que l'évaluation des résultats repose, en partie, sur des mesures quantitatives d'état de santé, telles que la survie, la diminution de l'incapacité ou la diminution de l'incidence de certaines complications dans une population donnée.

Or, dans le cas des réseaux, une telle évaluation des résultats paraît difficile à mettre en œuvre.

Tout d'abord, le délai dans lequel l'évaluation est censée survenir (trois années après le début de fonctionnement) est en fait bien trop court pour pouvoir réunir les conditions nécessaires à la mesure d'un changement d'état de santé ; on se tournera donc plus volontiers vers la mesure de résultats intermédiaires (cf. page 26).

Par ailleurs, un réseau ne cherche, en fait, pas toujours à améliorer *in fine* l'état de santé (au sens sus-cité) de la population prise en charge : par exemple, un réseau de soins palliatifs vise surtout à améliorer un processus de prise en charge et non à augmenter la durée de vie des patients ou à diminuer la prévalence d'une pathologie.

Enfin, il n'est pas toujours possible de faire la part des choses entre ce qui est imputable au réseau et ce qui est imputable à des facteurs environnementaux. En effet, un réseau coexiste généralement avec d'autres modalités d'offre de soins dans une zone géographique donnée, ne serait ce qu'avec d'autres réseaux du même type dans une région. Il est donc nécessaire de distinguer les résultats relatifs à la population prise en charge par le réseau de ceux relatifs à la collectivité dans laquelle il fonctionne. Si le premier niveau

relève de la responsabilité des réseaux eux-mêmes, le second relève de celle des instances tutélaires qui ont en charge la planification de l'offre de soins (cf. point 3.1.5).

■ L'évaluation médico-économique

L'évaluation médico-économique vise à éclairer des choix entre des décisions alternatives en comparant leurs coûts et leurs résultats. Elle mobilise un corpus théorique et méthodologique important et fréquemment appliqué, notamment dans les pays anglo-saxons. Différentes méthodes sont classiquement distinguées (cf. encadré).

Ces méthodes sont bien adaptées lorsque l'on cherche à comparer des stratégies diagnostiques et/ou thérapeutiques précises (comparaison de deux traitements médicamenteux ou de deux protocoles de prise en charge) et lorsque leur mise en œuvre fait appel à des protocoles bien établis (essai thérapeutique avec randomisation et groupe témoin). Mais elles sont nécessairement réductrices de la complexité des situations analysées, notamment parce qu'elles n'intègrent que des résultats mesurables quantitativement, et agrégés en un indicateur unique lorsqu'ils sont multidimensionnels. D'autre part, elles considèrent le système de production de soins comme une « boîte noire » consommatrice de ressources et productrice de santé, sans chercher à analyser le processus de production en tant que tel.

Ce cadre strict de l'évaluation économique doit donc être enrichi dans le cas des réseaux, car :

- ce qu'on en attend est multidimensionnel (améliorer les résultats pour les patients concernés, mais aussi faire évoluer les processus de production de soins, construire de nouvelles formes d'organisation de la médecine ambulatoire, etc.). Certains de ces éléments (satisfaction, organisation, coopération) peuvent être assez immatériels et qualitatifs ; ils ne se mesurent pas de manière satisfaisante par un chiffre, leur agrégation en un indicateur unique n'est guère envisageable ;
- s'agissant de formes nouvelles d'organisation, il est essentiel non seulement d'évaluer le résultat produit mais la manière dont ce résultat est produit, donc de s'intéresser aux processus (comment la coordination est organisée, quels sont les nouveaux métiers qui émergent ou les déplacement de frontières entre les responsabilités, quels sont les outils qui la favorisent, etc.), ce qui n'est pas l'objectif de l'évaluation économique.

Il faut rappeler par ailleurs que la rigueur et le « niveau de preuve » des conclusions des évaluations médico-économiques sont fonction des conditions de comparaison des deux situations

alternatives. Le modèle pur de l'essai randomisé avec groupe contrôle est, dans la pratique, impossible à mettre en œuvre lorsqu'il s'agit d'évaluer des innovations organisationnelles et l'on ne peut éviter les facteurs de confusion multiples. L'intérêt d'appliquer strictement le cadre méthodologique de l'évaluation médico-économique est, dès lors, moins net.

Au total, l'approche proposée garde le principe d'évaluer, par rapport à une situation de référence, les « résultats » et les coûts du réseau, mais en élargissant considérablement la notion de résultats ; il vaut mieux d'ailleurs parler d'impacts, ou de conséquences :

- conséquences quantifiables mais aussi non quantifiables ;
- conséquences en termes de résultats pour les patients, mais aussi en termes de modification des processus de soins (également importantes et parfois plus évaluables – cf. analyse ci-dessus du modèle de Donabédian et de Champagne) ;
- voire conséquences plus systémiques (construction de nouveaux modèles de régulation et d'organisation de l'offre de soins).

Recommandation 5

L'évaluation dans le domaine de la santé mobilise le plus souvent deux cadres de référence principaux : « l'évaluation d'une intervention/organisation/programme en santé » ou « l'évaluation médico-économique ». Chacun de ces cadres renvoie à des corpus d'analyse et à des « boîtes à outils » particuliers qui présentent des lacunes dans leur application aux réseaux.

Cela est en grande partie dû au fait que le réseau ne peut être réduit, ni à une organisation et/ou structure de santé (puisque'il est également un espace d'expérimentation sociale), ni à un protocole bien précis (qu'il soit d'ordre diagnostic et/ou thérapeutique).

Aussi, pour l'évaluation des réseaux, il convient de mettre à contribution ces cadres de référence, par l'utilisation conjointe de leurs méthodes éprouvées, tout en s'en affranchissant pour combler leurs lacunes. C'est dans cette perspective que nous proposons une grille d'analyse spécifique, permettant d'étudier les impacts de la mise en œuvre des réseaux. Elle se compose de cinq dimensions :

- l'usager : qualité de la prise en charge et résultats intermédiaires ;
- l'organisation des prises en charge : respect de la trajectoire, pratiques et compétences collectives (coordination), pratiques individuelles ;
- le partenariat entre les membres du réseau ;
- les rémunérations ;
- la réorganisation de l'offre de soins.

3. Méthodologie et dimensions de l'évaluation

Cette partie déroule la démarche d'évaluation en fonction de la grille d'analyse qui est proposée, en passant d'abord en revue les cinq dimensions sur lesquelles le réseau peut être porteur d'innovation et d'amélioration, puis en abordant dans une partie spécifique l'aspect économique.

3.1 L'analyse des dimensions du changement

Comme nous l'avons développé précédemment, le réseau est porteur de changements : nouvelle place du patient dans le système de soins, nouvelles façons de travailler que ce soit dans sa pratique personnelle ou avec les autres professionnels, nouvelles façons de se parler, nouvelles façons d'être rémunéré, etc. Cette partie propose un certain nombre de recommandations pour analyser ces changements.

Dimension 1 : les conséquences du réseau pour l'utilisateur

L'expérience de soins en réseau vise à placer le patient au centre de l'organisation des professionnels et des autres partenaires (travailleurs sociaux, financeurs). Au minimum, tout projet de réseau se justifie par une amélioration pour l'utilisateur, soit l'utilisateur potentiel dans le cas des réseaux d'exercice global ou des réseaux visant une sous-population, soit le patient atteint d'une maladie particulière pour les réseaux centrés sur une pathologie. Mais l'organisation en réseau devrait aussi dépasser cette simple amélioration des résultats pour l'utilisateur et lui offrir un rôle central et plus actif dans la définition et la délivrance des soins (cf. partie 1).

Il en va de même pour l'évaluation : elle ne doit pas uniquement rechercher des impacts en termes d'amélioration des résultats de l'action de soins ; elle doit également rechercher des impacts en amont, en termes de participation à l'élaboration du processus de soins.

La mise en œuvre d'actions spécifiques pour confier ce rôle nouveau à l'utilisateur est donc un point clé de l'évaluation : celle-ci devra répondre aux deux questions suivantes concernant le patient.

- « Quel est le degré de participation du patient dans la définition et dans la gestion de la prise en charge ? »
- « Quel est l'impact de la prise en charge en réseau sur l'utilisateur/patient ? »

■ Quel est le degré de participation du patient dans la définition et dans la gestion de la prise en charge ?

Outre le fait que la participation du patient puisse être considérée comme un principe fondamental de la démarche de réseau, la façon dont les promoteurs du réseau ont pris en compte l'utilisateur dans le projet peut s'avérer déterminante.

C'est par exemple le cas des projets qui font du patient une cible particulière d'actions de formation ou d'éducation — cas d'un réseau diabète qui cherche à éviter la survenue de complications en améliorant l'information du patient — ou des réseaux qui font du patient le porteur actif de l'information¹ — cas d'un réseau où le patient est détenteur de son dossier médical où tous les intervenants sont tenus de consigner sur un support ce qu'ils ont fait.

Il est nécessaire mais non suffisant d'estimer la participation des patients de manière objective, par exemple à partir d'un taux de participation à des réunions, du nombre de fois où le patient a oublié son dossier ou du pourcentage d'informations retenues par le patient (voir l'exemple du diabète ci-dessous).

L'évaluation de l'observance est un exemple de limite pour l'évaluation objective. La littérature montre en effet qu'elle est difficile à mesurer de manière objective : les mesures indirectes simples, comme le nombre de boîtes de médicaments achetées, ne renseignent que très mal sur la consommation effective du médicament². Nous recommandons le recours à des entretiens approfondis avec quelques patients sur leurs difficultés à suivre les recommandations du réseau.

Outre la mesure de l'observance ou du respect des règles du réseau, l'évaluation doit aussi permettre de savoir pourquoi un patient refuse de

1. Le patient devient alors de fait le coordinateur de sa prise en charge.

2. Les protocoles rigoureux de mesure de l'observance, comme par exemple l'utilisation de mouchards électroniques sont trop coûteux pour la plupart des réseaux.

participer au réseau. Ce peut être un défaut d'information : une femme enceinte à risque peut refuser d'être transférée dans une maternité de niveau plus élevé si personne ne lui a expliqué le mode de fonctionnement du réseau inter-maternités. Ce peut être également parce que, lors de la préparation du projet, les objectifs liés au patient sont en fait des représentations des professionnels eux-mêmes convaincus du bien fondé de leur projet. La recherche d'une explication des dysfonctionnements nécessite le questionnement direct du patient selon des techniques d'entretiens.

L'évaluation, par l'intéressé lui-même, de sa participation aux décisions et à l'administration quotidienne du soin devient encore plus nécessaire lorsque le réseau fait du patient ou de sa famille un co-décisionnaire du processus de prise en charge au sein du réseau. C'est le cas des projets de réseaux de soins palliatifs qui souhaitent permettre aux personnes de décider où elles le souhaitent. L'atteinte de cet objectif suppose l'élaboration d'un dispositif, au sein du réseau, destiné à garantir une bonne écoute de la demande et une réponse adaptée. L'évaluation doit donc s'assurer de la capacité du réseau à permettre l'expression et la prise en compte du souhait des personnes, cet objectif opérationnel* étant conforme à la finalité du réseau. Elle doit donc s'intéresser aux processus qui permettent d'atteindre cette finalité : le patient a-t-il bénéficié d'entretiens avec des psychologues au sein du réseau, le réseau a-t-il proposé un contrat avec le patient ou son entourage ?

■ Quel est l'impact de la prise en charge en réseau sur l'utilisateur/patient ?

Pour évaluer l'impact de la prise en charge sur le patient, il est particulièrement riche d'associer les mesures cliniques objectives de type indicateur quantitatif et les mesures subjectives d'évaluation de la satisfaction et de la qualité de vie.

■ Les mesures objectives

Les indicateurs permettent de quantifier les objectifs du réseau. Il serait illusoire de vouloir dresser la liste des indicateurs cliniques par pathologie ; nous présentons donc simplement le cas du diabète pour illustrer le lien entre objectif (ou critère) et indicateur.

Exemples de critères et d'indicateurs associés

<p>Critère : avoir un diabète équilibré</p> <p><i>Indicateurs :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - pourcentage de diabétiques dont le taux de HbA1C est supérieur ou égal à 7 % - pourcentage de diabétiques dont les bandelettes urinaires de contrôle ont montré la présence de corps cétoniques et de glucose lors des auto-contrôles - nombre d'hospitalisations pour coma ou hypoglycémie
<p>Critère : améliorer le dépistage des complications</p> <p><i>Indicateurs :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - pourcentage de patients ayant eu un fond d'œil dans l'année - pourcentage de patients ayant eu une recherche de microalbuminurie dans l'année
<p>Critère : connaître sa maladie et les mesures alimentaires</p> <p><i>Indicateurs :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - nombre de patients connaissant l'attitude à adopter avant et après un exercice sportif - nombre de patients connaissant l'attitude à adopter en cas d'hypoglycémie - nombre de patients effectuant correctement et régulièrement les autotests de glycémie et de bandelettes urinaires

Pour juger de l'évaluation, il faut pouvoir juger de la pertinence des indicateurs choisis. Nous insisterons sur deux points.

Premièrement, il est souvent impossible d'identifier un résultat final d'amélioration de la santé (augmentation de l'espérance de vie, disparition de la pathologie), soit parce que l'évaluation doit être réalisée dans des délais trop courts, soit parce que l'on étudie une pathologie chronique.

C'est le cas du diabète présenté plus haut. On évalue alors des résultats intermédiaires, en faisant l'hypothèse qu'il existe un lien causal entre le résultat intermédiaire (le dépistage précoce) et l'amélioration de l'état de santé ou sa non dégradation à plus long terme. En toute rigueur, si un projet de réseau a été validé et est arrivé au stade de l'évaluation, c'est qu'il s'appuyait sur une analyse de littérature confortant cette hypothèse de lien entre résultats intermédiaires et résultats de santé. Cependant, l'évaluateur devra lui aussi valider chaque indicateur « objectif » de résultat intermédiaire proposé par le réseau, au regard de son lien, attesté dans la littérature, avec le résultat final recherché.

Deuxièmement, il est indispensable de s'assurer que l'indicateur reflète bien le point de vue du patient et non celui des professionnels. Reprenons l'exemple des réseaux de soins palliatifs. Cette activité, très subtile et délicate, ne peut clairement pas être mesurée par un indicateur du type taux de décès au domicile, qui est un indicateur non valide, en particulier du fait qu'il n'est pas rare que les personnes souhaitent, après un long séjour à domicile, finir leur vie à l'hôpital. Juger de l'atteinte de la finalité du réseau par l'évolution du nombre de décès au domicile risque de masquer l'effort du réseau et peut même conduire à une dérive, dans la mesure où les promoteurs vont chercher à éviter l'hospitalisation pour remplir le critère, au détriment du choix du patient qui est la finalité du projet. On peut proposer, dans ce cas, que soit mise en place une analyse a posteriori de chaque cas, au regard de la finalité du projet et/ou de mesurer la qualité de la fin de la vie, ce qui suppose de faire appel à des méthodes qualitatives bien calibrées.

■ Les mesures subjectives

Il faut distinguer dans l'évaluation subjective :

- l'évaluation de la qualité de vie, qui renvoie au jugement du patient sur son état de vie compte tenu de son état de santé ;
- l'évaluation de la satisfaction, qui renvoie au jugement du patient sur sa prise en charge.

Les instruments d'évaluation de la qualité de vie se sont fortement développés depuis une vingtaine d'années³, chacun répondant à des objectifs bien particuliers. Il est donc impératif de s'assurer que l'instrument choisi est adapté à l'étude réalisée.

En particulier, il faut distinguer les instruments génériques et les instruments spécifiques. Les mesures génériques évaluent l'état global des patients, quelle que soit leur pathologie. Les mesures spécifiques sont adaptées à une pathologie particulière, ou à un groupe d'individus (personnes âgées, adolescents), et sont donc plus sensibles.

De plus, les divers instruments ne permettent pas de produire la même information. Un index permet de calculer un score global de qualité de vie. Le plus simple est bien sûr l'échelle unique, graduée ou non, sur laquelle il est possible de lire directement la valeur associée à la qualité de vie. A *contrario*, un profil tente de décrire l'état de santé

de l'individu et ne fournit donc pas de score agrégé.

Il faut savoir que les questionnaires, au même titre qu'une balance, doivent répondre à des propriétés de mesure bien définies. Les procédures qui permettent de tester la qualité (validité*, fiabilité*) d'un questionnaire sont très longues et le simple fait qu'il ait déjà été utilisé n'est pas une validation au sens strict ; toute validation fait appel à des techniques statistiques précises (Midy, 1997). De plus, un questionnaire est validé dans son ensemble : au même titre que l'on ne peut pas retirer un plateau d'une balance, le retrait d'une question peut invalider les systèmes de calcul de scores, surtout s'il y a des pondérations. Enfin, il faut savoir que la traduction d'un questionnaire est une démarche assez compliquée, qui doit également suivre des règles strictes, tant au niveau de la traduction linguistique, que de la traduction culturelle.

Selon A. Leplège (1999), il est parfois préférable de se contenter d'une mesure de niveau informationnel plus faible mais de meilleure qualité du point de vue de la validité. Or, il existe aujourd'hui un certain nombre de questionnaires traduits et validés en français, et il est donc préférable de les utiliser en priorité, sans les modifier, même s'ils ne paraissent pas tout à fait répondre à toutes les interrogations que l'on se pose.

Si toutefois, aucun questionnaire validé n'est disponible et que l'on construit un instrument, il est recommandé de le tester au préalable. De plus, il est toujours possible d'associer le questionnaire (ensemble structuré d'items) avec une échelle visuelle simple, afin de tester la corrélation entre les deux mesures et leur impact sur les conclusions de l'évaluation (voir page 48 les analyses de sensibilité).

La satisfaction des patients : l'évaluation subjective ne porte plus sur le résultat de l'action de soins, comme c'était le cas pour la qualité de la vie, mais porte sur le processus de soin. La satisfaction des patients est un critère de qualité des soins. Il s'agit d'une mesure simple à comprendre et très attractive pour beaucoup de réseaux, mais qui doit répondre à des critères méthodologiques rigoureux.

En particulier, la littérature sur ce thème montre qu'une mesure de satisfaction peut être un indicateur de la qualité des soins, mais sous des conditions de validation semblables à celles évoquées pour les indicateurs de qualité de vie.

3. On trouvera en annexe 3 quelques références commentées de questionnaires de qualité de vie.

Il existe actuellement en France plusieurs outils (validés ou en cours de validation) de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. On peut citer, par exemple, le questionnaire générique Saphora - MCO (Pourin, 1999) et le travail de L. Salomon et al. (1998, 1999).

La satisfaction est un phénomène multidimensionnel, c'est-à-dire qu'il existe plusieurs domaines indépendants. On peut retenir les domaines suivants, définis par Ware :

- les relations humaines avec les professionnels, incluant l'information médicale ;
- la qualité technique des soins (compétence des professionnels) ;
- l'accessibilité* et la commodité de la structure de soin ;
- l'aspect économique (aspects financiers et administratifs) ;

- l'efficacité* des soins sur la santé ;
- la continuité des soins ;
- l'environnement physique (hôtellerie, calme...) ;
- la disponibilité de la structure et des professionnels par rapport au patient.

Nous recommandons, par conséquent, de ne pas accepter une mesure de satisfaction fondée sur un questionnement très global portant sur le réseau dans son ensemble, évaluation qui risque fort de ne pas être discriminante, et de préférer des questions portant sur des points spécifiques de l'activité du réseau et de ses professionnels.

Recommandation 6

Dès lors que l'ambition des réseaux est de faire évoluer le rapport entre le malade et le système de soins, l'évaluation ne doit pas se limiter à la mesure de l'impact sur les patients, elle doit aussi mesurer leur degré de participation à la définition et à la gestion de la prise en charge.

Pour cela, les mesures quantitatives sont insuffisantes : pour juger de la participation du patient, il faut s'adresser au patient. L'évaluation combinera donc les méthodes quantitatives (indicateurs) et qualitatives (questionnaires, entretiens semi-directifs).

L'évaluation de l'impact sur les patients devrait idéalement associer des mesures cliniques objectives et des mesures subjectives (satisfaction par rapport aux soins, qualité de vie par rapport à un état de santé).

Concernant la satisfaction, nous déconseillons l'utilisation d'une évaluation globale, non discriminante, au profit d'instruments de mesure qui détaillent les différents éléments du processus de soins.

Quelques précautions sont à rappeler :

- mesure objective : il est impératif de s'assurer que les indicateurs retenus pour mesurer les objectifs spécifiques du réseau traduisent bien le point de vue des patients et non celui des professionnels ;
- mesure subjective : il est préférable d'utiliser en priorité les questionnaires de satisfaction et de qualité de vie traduits et validés en français.

Si on utilise un questionnaire existant, il est recommandé de contacter les concepteurs pour s'assurer de la validité de l'outil et pour connaître les hypothèses et techniques de calcul des scores. Rappelons que l'on ne peut pas retirer une question, sans risquer d'invalider le questionnaire.

Dimension 2 : les conséquences sur les trajectoires et sur les pratiques collectives et individuelles

Nous pensons que la notion de trajectoire, en tant qu'organisation de la prise en charge et des soins délivrés au patient, est au cœur des réseaux et qu'elle doit être soutenue par l'amélioration des interfaces entre les professionnels.

Dès lors, on peut s'attendre à ce que la mise en avant de la notion de trajectoire dans la pratique médicale entraîne des modifications dans les pratiques professionnelles*, qu'elles soient collectives ou individuelles. Nous donnons ici quelques pistes méthodologiques qui permettent l'analyse de ces trois éléments liés à l'organisation de la prise en charge.

■ La notion de trajectoire

L'optimisation des trajectoires (ou du parcours) des patients dans le système de santé est un des enjeux fondamentaux du travail en réseau.

Cette notion renvoie à l'idée d'une meilleure « fluidité » apportée dans les parcours des patients, en évitant notamment les ruptures imprévues de prise en charge⁴. Dans cette perspective, les trajectoires au sein du réseau doivent être rendues visibles et compréhensibles tant aux professionnels qu'aux patients/usagers.

L'existence d'une trajectoire est subordonnée, d'un point de vue technique, à la mise en place de mécanismes de coordination entre les professionnels, mais sa réalisation relève d'un principe de coopération : elle doit être acceptée par les professionnels.

Pour cela, il faut impérativement que les professionnels (et les patients) qui vont y prendre part s'impliquent dans la définition de ce qu'ils accepteront comme un modèle de trajectoire. Cela suppose que les professionnels, engagés dans le projet, se prêtent en amont à un exercice auquel ils ne sont pas habitués et qui consiste à se mettre d'accord sur ce que doit être la trajectoire idéale et, par conséquent, sur ce que doit être la « bonne » prise en charge. Réussir à se mettre d'accord sur ce point repose sur la construction d'une représentation commune aux différents professionnels de cette trajectoire idéale ou *a priori*.

L'évaluation cherchera à savoir s'il existe, pour les professionnels du réseau, une vision commu-

ne de la(les) trajectoire(s) *a priori*, si le réseau dispose des moyens adéquats pour rendre ces trajectoires intelligibles et praticables pour le patient et, enfin, si la trajectoire réelle est conforme à la trajectoire modèle.

- Le premier point sera donc de voir dans quelle mesure chaque professionnel est à même d'explicitement et de façon assez fidèle le parcours du patient, les points de contact prévus avec les différents intervenants (par exemple au moyen d'un schéma), voire l'agencement des biens et services proposés : qui doit intervenir, à quel moment, comment, pourquoi et pour quoi faire ? En effet, la(es) trajectoire(s) idéale(s) aura(ont) d'autant plus de chance de se réaliser que les acteurs se seront accordés sur leur nature exacte.
- Au-delà de cette explicitation entre acteurs, on cherchera à savoir si ceux-ci se sont dotés des moyens adéquats leur permettant de rendre les trajectoires définies *a priori* intelligibles et praticables pour le patient. En effet, dans le cas contraire, le réseau risque de se retrouver avec de beaux « tuyaux » mais vides de tout contenu (cf. dimension patient).
- Le troisième point sera de s'interroger sur la conformité de la trajectoire observée *a posteriori* à celle qui était définie *a priori*, et sur la capacité du réseau à réagir par rapport à d'éventuels écarts (sont-ils justifiés, que traduisent-ils ?). Cela ne sera possible que si l'explicitation de la trajectoire attendue est suffisamment précise pour définir des indicateurs. L'écart entre trajectoire théorique et réelle se mesurera le plus souvent en référence à des points de passages prévus dans la trajectoire idéale et à la nature des services qui y sont délivrés. Les indicateurs pourront s'exprimer sous la forme de taux de contacts avec certains acteurs considérés comme clés.

Prenons l'exemple d'un réseau visant à *l'amélioration du suivi de grossesse* et dont un des objectifs spécifiques est le dépistage du risque psychosocial. Cet objectif s'est traduit, d'un point de vue opérationnel, par la création d'un poste « sage-femme réseau » dont l'une des fonctions consiste à se rendre systématiquement au domicile des femmes enceintes lui ayant été signalées par le médecin qui a fait leur déclaration de grossesse. Dans ce cas, le taux de femmes entrées dans le réseau et qui ont eu une visite de la sage-femme réseau, couplé au délai écoulé entre le signalement et la visite, mesurent l'atteinte de l'objectif concernant ce point de passage, en sachant que ce qui est en jeu est la mise en place de mesures préventives précoces⁵.

4. Pour visualiser ce que peut être une trajectoire de soins le lecteur se reportera au glossaire.

Dans un réseau « diabète », c'est par exemple le taux de patients entrés dans le réseau et qui ont eu une consultation avec une diététicienne lors du bilan initial qui constituera un indicateur de trajectoire réalisée.

A ce point de développement, deux remarques méritent d'être formulées.

La première remarque a trait au système d'information disponible permettant le recueil des données nécessaires à l'évaluation de la conformité de la trajectoire réelle à celle attendue. En effet, le calcul d'indicateurs relatifs à des points de passage considérés comme obligés nécessite, certes, que ceux-ci soient identifiés dans le cadre d'une étape préalable (explicitation de la trajectoire), mais cela ne suffit pas. Il faut de plus que les acteurs se soient dotés des outils permettant le recueil de ces indicateurs, ceux-ci pouvant s'appuyer sur les supports d'information utilisés à des fins de gestion au cas par cas des prises en charge (fiches de liaison, dossiers partagés, etc.), mais également sur un système d'information spécifique. Il importe cependant d'être conscient que cette phase de recueil de données et d'évaluation des trajectoires nécessite, en général un investissement très important⁶, notamment en temps, la rendant parfois difficile à réaliser, tout du moins pour l'ensemble des trajectoires.

La seconde remarque est relative à la recherche d'un écart entre la réalité et le projet initial. L'existence d'un écart ne doit pas forcément faire conclure à l'échec du projet ; elle permet au contraire d'ajuster ou de modifier certaines caractéristiques de celui-ci. En particulier, cela peut être le révélateur de dysfonctionnements, aussi bien en termes de mécanismes de coordination, que de pratiques collectives et/ou organisationnelles ou individuelles, qui seront du coup recherchés. Ceci souligne également la nécessité de prendre en compte l'ensemble de ces éléments dans l'évaluation, au risque, sinon, de ne pas être en mesure de comprendre le phénomène en question.

D'un point de vue opérationnel, la mise en place de processus de coordination et de coopération, qui garantissent au mieux la réalisation effective

des trajectoires idéales, repose en grande partie sur la modification, voire sur l'émergence de nouvelles pratiques professionnelles. Ces dernières intéressent autant les pratiques individuelles, dans le cadre du colloque singulier, que les pratiques collectives.

■ Les pratiques professionnelles collectives

Ce paragraphe traite de l'élaboration, par les professionnels, d'un véritable collectif structuré⁷ ; il ne s'agit plus de l'organisation des prises en charge au cas par cas mais de l'organisation des professionnels. Sous cet angle, les réseaux sont particulièrement innovants. En effet, l'émergence des réseaux témoigne de l'importance croissante que prend la question de l'amélioration des interfaces entre professionnels de santé (médecins généralistes, médecins spécialistes, paramédicaux, travailleurs sociaux...), en faisant l'hypothèse qu'une meilleure interface interne est gage de flexibilité. C'est notamment pour répondre à cet enjeu que les organisations en réseaux ménagent, le plus souvent, des espaces, des temps et/ou des lieux d'échange qui réunissent les différents professionnels impliqués dans le réseau.

Ce renforcement de la complémentarité entre professionnels se traduit généralement par la mise en place de réunions collectives. Celles-ci peuvent avoir directement pour objectif d'explicitier les trajectoires idéales et les règles de coordination (cf. ci-dessus), mais elles peuvent aussi avoir d'autres buts, tels que se former en commun, analyser collectivement des dysfonctionnements organisationnels constatés, confronter des pratiques individuelles, etc. Dans ce cas, elles constituent autant d'occasions d'aborder de façon indirecte la question des trajectoires et surtout celle des conditions organisationnelles de leur réalisation : coopération, discussion des rôles, des tâches et des compétences de chacun.

L'évaluation pourra s'appuyer sur deux types d'éléments :

- la quantité et la qualité des échanges organisés : le réseau a-t-il ménagé des espaces, des

5. *Le projet postule que la visite initiale de la sage-femme à domicile permet un bilan des risques médico-psycho-sociaux présentés par une femme, cela dans l'optique de la mise en œuvre d'une prévention la plus précoce possible. Ainsi, plus la proportion de femmes ayant eu une visite précoce de la sage-femme est élevée, plus la prévention est réalisée.*

6. *Le séminaire, organisé en mai 2000 par l'INSERM pour la clôture de l'appel d'offre « filières, trajectoires, réseaux », pour présenter le résultat des projets de recherche qui avaient été sélectionnés, a abordé cette question. Il est en effet apparu que l'étape cherchant à reconstituer les trajectoires a posteriori (sous la forme d'indicateurs) avait demandé aux différentes équipes, et compte tenu des systèmes d'information disponibles, un investissement tel qu'il est apparu parfois démesuré, cela dans une vision tant de recherche que pragmatique.*

7. *Il s'agit dans ce cas d'un groupe de professionnels partageant un ensemble de valeurs communes, une même représentation du but recherché ainsi que des règles d'ajustement mutuel vis-à-vis d'un problème de santé ou d'une population. Ce collectif peut être plus ou moins formalisé par des documents, chartes et outils de travail, voire une personnalité morale et un financement spécifique. Il peut exister en dehors de toute formalisation.*

temps et/ou des lieux de réunion collective (comité de pilotage, groupes de travail, groupes « qualité », etc.) ? On considérera également les motifs de réunion (formation commune, travail collectif à partir des dysfonctionnements organisationnels, analyse collective des pratiques), ainsi que la régularité des rencontres et la participation effective des professionnels (on pourra, par exemple, calculer les taux de participation pour chaque type de réunions) ;

- l'impact de ce travail collectif sur l'explicitation et la redéfinition des rôles des acteurs du réseau. Y a-t-il eu redistribution des tâches et des compétences, de nouveaux métiers sont-ils apparus (coordinateur, opérateur de réseau...) ? Ces transformations, souvent subtiles, ne pourront pas forcément être objectivées à l'aide d'indicateurs quantitatifs. Il sera ainsi plutôt fait appel à des méthodes qualitatives se référant, notamment, aux disciplines scientifiques telles que la sociologie des organisations, la psychosociologie et la psychodynamique du travail (Dejour, 1995 ; Friedberg, 1997).

L'enjeu de cette organisation collective est la capacité d'adaptation et de réaction du réseau au cas par cas, par un ajustement mutuel des acteurs en routine.

Si les trajectoires idéales définissent un cadre de référence, cela n'empêche en rien que chaque patient ait une trajectoire particulière, compte tenu de ses particularités propres et d'évènements aléatoires : pouvoir réagir au cas par cas, dans un cadre prédéfini mais flexible.

Il s'agira donc, dans un premier temps, de repérer les outils formels (fiches de liaison, dossiers communs, consultations multidisciplinaires, etc.) comme les outils informels (téléphone, fax, rencontres impromptues, etc.) mis en place à des fins de coordination. Seront également examinées la nature ainsi que les modalités de partage et de circulation de l'information qui permettent aux acteurs de réagir à l'intérieur d'un collectif.

Prenons l'exemple de deux outils, mis en place par un réseau de gérontologie : une réunion pluridisciplinaire et un outil d'aide à la prise en charge.

- Dans le cas de la réunion pluridisciplinaire, il faut distinguer deux cas : soit la réunion est prévue de manière systématique par le protocole du réseau, soit elle est une procédure ponctuelle, déclenchée par l'un des professionnels lorsqu'il le juge nécessaire. Dans le

premier cas, l'information quantitative (proportion de patients inclus dans le réseau et ayant bénéficié d'une telle visite, avec la présence effective de tous les intervenants prévus) est un indicateur de la réalité de la trajectoire du patient (point précédent). Par contre, dans le second cas, cette information sera plutôt un indicateur de la réalité des pratiques collectives.

- Dans les deux cas, l'information qualitative sera probablement plus intéressante (de quoi a-t-il été question ? Certaines réponses peuvent-elles être automatisées ? Quelles compétences ont été mobilisées ?). En particulier, il faudra porter un éclairage sur les difficultés rencontrées pour mettre en place la réunion (combien de temps entre le moment où l'initiateur convoque ses collègues et le moment où elle a lieu).
- D'autres projets de réseaux gérontologiques proposent d'utiliser des outils comme le Resident Assessment Index (RAI) pour s'assurer de la réalité d'une prise en charge globale. Il s'agit d'un questionnaire permettant, d'une part, de standardiser le bilan selon différentes dimensions d'une situation à domicile et, d'autre part, de proposer un plan de soins cohérent. Dans ce cas, c'est le taux d'utilisation de cet outil qui devient l'indicateur susceptible de renseigner *a minima* sur la mise en œuvre effective de l'approche globale⁸.

■ Les pratiques professionnelles individuelles

Si la dimension la plus novatrice mise en avant dans les réseaux est celle de l'organisation collective comme facteur d'amélioration de la qualité des soins (meilleure coordination, répartition des tâches, continuité des soins), le développement des échanges entre professionnels peut aussi contribuer à l'amélioration des pratiques individuelles. La confrontation d'acteurs, en provenance de disciplines différentes, peut en effet amener chaque professionnel à s'interroger sur sa pratique personnelle, aider à la diffusion de référentiels et de protocoles (par une politique active de formation continue), voire même conduire à en élaborer par des consensus locaux.

L'amélioration des pratiques individuelles comme retombée des efforts faits par les professionnels pour s'organiser collectivement intéresse également l'évaluation.

Ce sera particulièrement le cas lorsque le réseau se donne pour objectif de créer ses propres réfé-

8. Il faut remarquer, dans ce cas, pour les promoteurs du réseau, que c'est l'outil RAI qui permet la coordination.

rentiels sur la base de consensus locaux et de les diffuser parmi les professionnels du réseau.

On cherchera donc à savoir si de tels référentiels existent, comment ils sont élaborés, diffusés, s'ils sont utilisés et respectés. On cherchera également à savoir si ces aspects (notamment, concernant l'utilisation et le respect) font l'objet de discussions collectives permettant de partager les difficultés rencontrées individuellement lors de la mise en œuvre de ces référentiels.

Mais même lorsque le réseau ne produit pas ses propres référentiels, il est intéressant d'analyser si l'amélioration de la conformité des pratiques individuelles aux recommandations et référentiels de pratique clinique existants est un résultat du fonctionnement en réseau.

On est ici dans un domaine – l'évaluation des pratiques médicales – qui s'est développé en France depuis une dizaine d'années avec la création de l'ANDEM, devenue ANAES, et qui repose sur un socle de travaux empiriques et d'outils méthodologiques aujourd'hui bien établis, pouvant être mobilisés pour cette dimension de l'évaluation.

L'encadré ci-contre rappelle rapidement en quoi consiste cette évaluation des pratiques professionnelles —ou encore, selon la terminologie habituellement utilisée, « audit médical » ou « audit des pratiques »— ainsi que les questions que posent l'élaboration de recommandations professionnelles et surtout leur mode de diffusion.

Pour conclure, l'évaluation des pratiques individuelles a toute sa place dans la démarche d'évaluation appliquée aux réseaux de soins.

Cependant, l'ensemble des développements précédents nous conduit à penser que l'évaluation de réseaux ne peut s'y cantonner. Ce serait en quelque sorte faire fi de l'essentiel des changements induits par les dispositifs en réseaux, tels qu'ils ont été présentés plus haut.

Nous défendons l'hypothèse qu'une approche collective du soin va créer les bases d'une meilleure réactivité des professionnels au cas par cas. Cela peut faire émerger de nouvelles manières de travailler en commun et le cas échéant, de définir de nouvelles répartitions des rôles, des tâches et/ou des compétences. On pourra aussi repérer l'apparition de nouvelles compétences, soit par une création *de novo*, soit par la révélation de compétences latentes non nécessaires ou non exprimables dans l'organisation traditionnelle des soins. Enfin, ce sont de nouveaux métiers ou fonctions (par exemple la coordination) qui sont susceptibles de voir le jour.

Méthode d'évaluation des pratiques individuelles

L'audit médical est, selon la définition donnée par l'ANAES, « une méthode d'évaluation qui permet, à l'aide de critères déterminés, de comparer les pratiques de soins à des références admises ». La réalisation d'un audit comporte six étapes : le choix du thème, le choix des critères (sur la base du référentiel de pratique), le choix du type d'étude, de recueil des données, l'analyse des résultats (mesure de l'écart de la pratique réelle par rapport à la « bonne » pratique ou la pratique de référence), élaboration d'actions correctrices et suivi des recommandations.

La réalisation d'audits médicaux pose inévitablement la question de l'élaboration de recommandations professionnelles. Il existe plusieurs moyens de dresser un référentiel et notamment : la quantification du niveau de preuve scientifique, la conférence de consensus et la quantification d'avis d'experts. Les deux premières méthodes, adaptées des méthodes anglo-saxonnes, ont été mises en place en France depuis plusieurs années par l'ANDEM, puis l'ANAES. La dernière est en cours d'adaptation.

Une chose est de se poser la question de l'élaboration, une autre est de s'interroger sur l'impact effectif de ces recommandations sur les pratiques, cela n'étant pas sans lien, bien sûr, avec l'opportunité de mettre en œuvre ou non des audits médicaux à des fins d'évaluation. En fait, cet impact dépend, en grande partie, de la façon dont ces recommandations sont diffusées et/ou utilisées. On distingue habituellement trois grands modes de diffusion.

- Le premier consiste en la diffusion simple de références professionnelles, sous la forme de documents imprimés ou de matériels audiovisuels (par contact, mailing), de publications scientifiques ou professionnelles, formations médicales continues didactiques.
- Le second consiste en des modes de diffusion plus interactifs que les précédents sous la forme de l'élaboration de consensus locaux, de visites confraternelles auprès des médecins, ou enfin de formations médicales continues interactives.
- Le troisième consiste, pour sa part, à proposer un « encadrement » des pratiques, sous la forme d'audits feedback (avec retour d'information aux médecins concernés), de rappels au moment de la décision (par voie informatique ou papier).

Sur la base de la littérature empirique (essentiellement anglo-saxonne), sont considérées comme vraiment efficaces les visites confraternelles auprès des médecins et l'encadrement des pratiques sous la forme de rappels au moment de la décision. L'audit avec retour d'information, la formation médicale continue interactive et les leaders d'opinion semblent avoir moins d'influence ou, tout du moins, une influence temporaire sur les pratiques.

Ainsi, ce ne sont pas forcément les méthodes qu'on utilise habituellement, à savoir la diffusion simple de recommandations, leur publication, la FMC ou l'audit médical (s'il est pensé sans retour d'information) qui ont prouvé leur efficacité.

Recommandation 7

L'évaluation des conséquences du réseau sur l'organisation des soins devrait aborder trois points.

Les trajectoires de soins

- L'évaluation devra se préoccuper de savoir si le dispositif est porteur d'une trajectoire *a priori*, et si celle-ci a fait l'objet d'une validation clinique et d'une explicitation qui est claire pour tous (professionnels, patients) : chaque professionnel est-il à même d'explicitier concrètement et de façon assez fidèle le parcours du patient et les points de contact prévus ? Ces professionnels se sont-ils par ailleurs dotés de moyens pour rendre les trajectoires lisibles aux patients ?
- Une étape ultérieure sera de comparer, dans la mesure du possible (cf. le système d'information), en quoi les trajectoires effectivement observées (*a posteriori*) sont conformes ou non aux trajectoires idéales ou *a priori*.
- Pour objectiver le parcours des patients, les indicateurs se référeront le plus souvent aux points de passage prévus dans une trajectoire donnée (taux de contact des patients du réseau avec certains acteurs). La mise en évidence d'un écart doit faire rechercher des dysfonctionnements, aussi bien en termes de mécanismes de coordination au cas par cas, que de pratiques collectives et/ou individuelles (dynamique du réseau).

Les pratiques professionnelles collectives

Il s'agit d'un des éléments les plus novateurs dans cette dimension. Il importe donc que l'évaluation s'attache à en faire une analyse fine.

- On cherchera à savoir si le dispositif a ménagé des espaces, des temps et/ou des lieux de réunions collectives. On considérera également le motif de ces réunions : formation commune, travail collectif à partir des dysfonctionnements organisationnels, analyse collective des pratiques (individuelles) avec ou non une réflexion sur les

conditions organisationnelles de leur mise en œuvre.

- Le second point est de s'assurer que ces rencontres ont bien lieu (fréquence des réunions, taux de participation) et qu'elles aboutissent à un réel dialogue conduisant éventuellement à des négociations sur la répartition des rôles, tâches et compétences dans le cadre du dispositif et plus spécifiquement dans l'explicitation des trajectoires *a priori*.

Cette organisation collective de la profession doit se prolonger dans le cadre de la prise en charge au cas par cas des patients. D'un point de vue qualitatif, on cherchera à repérer les outils formels (fiches de liaison, dossiers communs, consultation multidisciplinaire, etc.) et informels (téléphone, fax, rencontres impromptues, etc.) mis en place à des fins de coordination de prises en charge au cas par cas.

L'étape ultérieure est quantitative et consiste à s'interroger sur les taux d'utilisation de ces outils, en particulier ceux qui ont fait l'objet d'une formalisation.

Les pratiques professionnelles individuelles

On cherchera à savoir si le réseau et ses acteurs ont adopté des protocoles ou des référentiels de bonne pratique.

L'étape ultérieure consistera à vérifier qu'ils sont utilisés et qu'ils sont respectés, ce qui pourra conduire à mettre en œuvre des audits de pratiques

Du point de vue des outils, l'évaluation des conséquences du réseau sur l'organisation des soins délivrés au patient et sur les pratiques professionnelles (collectives et individuelles) ne pourra se limiter à la seule mobilisation des méthodes quantitatives (élaboration d'indicateurs), mais devra au contraire s'appuyer également sur les méthodes qualitatives relevant de la sociologie (entretiens semi-directifs, analyse de documents).

Les deux dimensions traitées jusqu'à présent, « patient » et « organisation et pratiques », sont présentes dans l'évaluation de la plupart des programmes de santé. Certes, en adaptant nos recommandations à l'évaluation de cet objet nouveau qu'est le réseau, nous avons proposé des indicateurs inhabituels ou utilisés de manière non conventionnelle. Pour autant, nous avons pu nous appuyer sur des outils de mesure nombreux et validés.

Tel n'est plus le cas pour les trois dernières dimensions, « partenariat », « rémunérations », « organisation de l'offre », que nous allons aborder maintenant, et qui sont rarement abordées dans l'évaluation des programmes de santé. L'apport spécifique des expériences de réseaux réside justement dans les conséquences qu'elles peuvent et entendent entraîner sur ces trois dimensions. L'évaluation doit donc utiliser des outils originaux, d'utilisation moins traditionnelle et, surtout, plus fortement dépendants des évaluateurs les mettant en œuvre. La compétence, le degré d'expérience et d'implication de l'équipe évaluatrice a bien évidemment un rôle à jouer dans l'évaluation des dimensions précédentes, mais c'est principalement pour ces trois dimensions que l'adaptation de l'évaluateur à l'objet évalué sera déterminante.

Dimension 3 : les conséquences du réseau sur l'institutionnalisation du partenariat entre professionnels

L'implication du patient, sa position centrale, la définition d'une trajectoire idéale, l'adoption de nouvelles pratiques, à la fois mieux renseignées et plus coopératives, sont les productions obligatoires de tout projet de réseau de soins. C'est pourquoi nous avons placé leur évaluation en tête de nos recommandations.

Pourtant, ces changements ne caractérisent pas, à eux seuls, le fonctionnement en réseau : un programme de santé élaboré par l'autorité publique, un centre hospitalier ou un laboratoire pharmaceutique peut lui aussi modifier les compétences, les pratiques, voire l'implication du patient. Alors que le programme applique une règle hétéronome, fixée à l'avance, à des acteurs qui la reçoivent passivement, le réseau se veut espace d'élaboration autonome de la règle, autant que structure d'application et de mise en œuvre (cf. partie I, définition du réseau). Nous avons donc voulu faire de la constitution d'un partenariat entre d'une part les institutions elles-mêmes (DDASS, Conseil Général, ARH, CPAM, CNAM, etc.) et, d'autre part, ces institutions et le monde professionnel, une dimension à part entière, même si son caractère transversal nous a déjà amené à le traiter en filigrane dans les dimensions précédentes.

Le réseau en tant qu'espace d'élaboration et d'adaptation permanente suppose, pour exister, un décloisonnement et une complémentarité entre acteurs.

- Le décloisonnement, c'est la mise en place d'instances ou d'occasions de rencontres et de confrontations entre les segments jugés trop isolés de notre système sanitaire et social : le médical et le social au premier chef, mais aussi l'hôpital et l'ambulatoire, le public et le libéral.
- La complémentarité vise à empêcher que cette confrontation ne dégénère en concurrence : il s'agit d'instaurer les espaces de négociation pour que la rencontre produise de la coopération (cf. partie 1).

Cela nécessite, là encore, une modification importante des pratiques individuelles et institutionnelles, modification qu'on appelle « instauration du partenariat ».

Concrètement, instaurer le partenariat nécessite des rencontres, des débats, des arbitrages et des prises de décisions entre acteurs du monde sanitaire et social, et du monde de l'assurance maladie⁹. Par rapport à la dimension précédente, on voit ainsi que l'un des objectifs du réseau est d'ouvrir le monde sanitaire sur le monde social et institutionnel. Pour les partenaires engagés dans ces programmes, un tel travail constitue quelque chose de véritablement nouveau. L'examen minutieux de certains projets, bien ficelés sur le papier, révèle parfois qu'ils sont élaborés par un seul partenaire. Leur mise en œuvre risque alors de s'avérer délicate, dans la mesure où les partenaires impliqués qui sont aussi souvent les co-financeurs n'ont pas été associés à l'élaboration en amont du dossier. Au-delà de la confiance nécessaire à l'élaboration d'un partenariat sur lequel repose l'avenir du projet, c'est un dispositif de travail et de régulation fonctionnel qui doit se déployer de manière commune et consensuelle pour que ce partenariat devienne opératoire et cela de façon pérenne.

Dans le monde de l'entreprise ou de l'administration, les transformations visant l'amélioration du fonctionnement traditionnel sont souvent introduites par des démarches dites « en projet »¹⁰, qui bénéficient d'un statut spécial au sein de l'entreprise, compte tenu de leur caractère potentiellement innovant. A cet égard, les réseaux peuvent être considérés comme un processus pédagogique visant à introduire, à titre expérimental, une nouvelle règle du jeu entre des acteurs qui ne se connaissent pas et dont les motivations peuvent être différentes. Le réseau peut alors être caractérisé comme un lieu d'émergence de règles sociales, d'une communauté sociale.

Pour qu'un projet soit validé, il faut qu'il ait prévu des espaces de confrontation / négociation, comité de pilotage, coordination des professionnels etc. L'évaluation aide à améliorer le partenariat, en s'assurant que ces espaces sont utilisés.

- Quelle est la fréquence des réunions, qui y participe effectivement, qui y prend la parole, mais surtout, comment sont prises les décisions ?

9. On pense particulièrement aux discussions entre les tenants de la gestion du risque au sein de l'Assurance maladie et les professions de santé, mais aussi aux partenariats entre les différentes institutions que sont le Conseil Général, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie, un Centre Communal d'Action Social et une Union Régionale de Médecins Libéraux.

10. Une démarche « en projet » est transversale par rapport aux organisations hiérarchiques verticales ou aux découpages par équipes et directions des entreprises et administrations : une telle démarche fera travailler, pour un temps limité, avec un objectif défini par une instance de décision véritablement dotée de moyens, des professionnels très différents, tous impliqués dans le processus de production, sous la direction d'un leader provisoire, pas nécessairement de rang le plus élevé.

- Comment les différents partenaires ressentent-ils le fonctionnement du partenariat ?
- Quels sont les éléments contractuels élaborés ? Conventions ? Chartes ? Procédures d'adhésion ?

Recommandation 8

L'évaluation doit s'assurer que les outils de négociation et de rencontre n'existent pas que sur le papier, mais qu'ils ont véritablement provoqué dialogues et prises de décision commune, ce qui peut laisser supposer que des règles collectives se sont mises en place entre les professionnels de santé, les professionnels du monde social et ceux du monde institutionnel.

Pour ce faire, on recommande que l'évaluation utilise les outils suivants :

- les minutes du Comité de pilotage et des réunions internes de coordination ou d'orientation. Leur examen systématique permettra d'élaborer des indicateurs quantitatifs (fréquence des réunions, participation des différents partenaires, voire degré d'implication mesuré par le temps de parole) ;
- des entretiens semi-directifs avec différents membres du réseau, au travers desquels on tentera à la fois de comprendre comment est ressenti le fonctionnement des outils du partenariat et d'appréhender des formes moins institutionnalisées de rencontre et de négociation ;
- des questionnaires de satisfaction remplis par l'ensemble des acteurs.

Dimension 4 : les conséquences en termes de rémunération et de financement

Le fonctionnement en réseau suppose des rôles nouveaux pour les acteurs : professionnels de soins, travailleurs sociaux, institutionnels, mais aussi patients. Ces rôles nouveaux peuvent entraîner des rétributions en nature ou monétaires.

Il convient tout d'abord de préciser le sens donné dans ce sous-chapitre au terme « rémunération ». Pour ce faire, on distingue trois sens possibles :

- la rémunération du travail de chaque acteur du réseau, qui est ici traitée ;
- le coût total du réseau pour le ou les payeurs, qui sera traité dans la partie sur les coûts ;
- la rémunération totale du réseau, c'est-à-dire la comparaison de son coût pour les payeurs et du service qu'il apporte, point traité dans la partie 3.3.

Le problème de la rémunération des acteurs ne concerne *stricto sensu* que les réseaux dits « Soubie », pouvant solliciter une ou des dérogations tarifaires. Les autres réseaux modifient les volumes d'actes et les responsabilités, mais pas la valeur unitaire de l'acte ni ne remettent en cause le principe du paiement à l'acte.

Nous incluons cette dimension « rémunération des professionnels » dans les dimensions du changement parce que, selon nous, si un réseau met en œuvre une innovation organisationnelle, celle-ci devra porter sur une redéfinition par les professionnels eux-mêmes non seulement de leurs rôles et compétences, mais aussi des rémunérations qui y sont attachées.

L'évaluation de l'effet du réseau sur les modes de rémunération est donc d'abord une évaluation des procédures qui ont permis aux professionnels d'élaborer et d'appliquer de nouveaux principes de rémunération de l'activité de soin.

L'évaluation éventuelle de l'impact économique de ces nouvelles rémunérations fera, rappelons-le, l'objet des parties 3.2 et 3.3.

Il s'agit bien d'une dimension autonome dans les conséquences du fonctionnement en réseau : élaborer de nouveaux principes de rémunération est une étape supplémentaire venant compléter les discussions sur la redistribution des rôles et l'élaboration de la trajectoire du patient. En effet, si la discussion sur les rôles et les trajectoires peut rester technique et relativement anonyme, toute remise en cause du *statu quo* sur les rémunérations est chargée symboliquement de considérations sur la compétence des individus et la valeur relative de leur formation initiale. De telles considérations sont très souvent taboues au sein du système de soins français et il n'est donc pas évident qu'un réseau sache mettre en place les procédures rationnelles d'élaboration de nouvelles rémunérations correspondant aux nouveaux rôles définis.

L'évaluation comporte donc un premier temps, dont l'objectif est de s'assurer que le réseau (les professionnels, mais également les autres partenaires du réseau) s'est donné les moyens d'une réelle discussion sur les rémunérations, sur leur mode, sur leur fondement et sur leurs conséquences.

Dans un second temps, il conviendra de s'assurer que le principe de rémunération adopté est effectivement appliqué. On cherchera donc à savoir, notamment à travers des entretiens avec les acteurs du réseau, si le mode de rémunération choisi est adapté à la réalité (par exemple, toutes les

modalités du forfait sont-elles réalisées en pratique). Dans le cas, pour l'instant virtuel, d'un réseau demandant une enveloppe de fonctionnement globale et distribuant les fonds aux professionnels, on devra aussi évaluer la qualité de gestionnaire de la structure, à travers des mesures de délais nécessaires pour que l'argent aille du réseau aux professionnels.

Enfin, il conviendra de s'intéresser à l'aspect dynamique des discussions sur les rémunérations : les membres du réseau remettent-ils en chantier leurs principes de rémunération ou les modalités d'application au fur et à mesure que la pratique leur fournit des indications sur le fondement de ces principes ou leur application.

Recommandation 9

L'évaluation doit s'intéresser à la rémunération des professionnels. Pour ce faire, elle cherchera, dans un premier temps, à savoir si :

- il existe des discussions autour des rémunérations ;
- comment sont menées ces discussions quand elles existent ;
- si elles abordent le problème du service rendu ou de tout autre étalon rationnel permettant de rétribuer les rôles nouveaux des acteurs au sein du réseau.

Cette étape est indispensable pour pouvoir aborder dans un second temps la mise en œuvre pratique des principes de rémunération.

L'évaluation doit prévoir des indicateurs de faisabilité et d'application des principes de rémunération dans la vie quotidienne du réseau, ainsi que, le cas échéant, de satisfaction des professionnels face au réseau comme structure de paiement et de gestion.

Enfin, on pourra se demander si la dynamique du réseau peut répercuter les conclusions de l'analyse dans les négociations autour des compétences, des rôles et des pratiques.

Là encore, on privilégiera, en sus des indicateurs quantitatifs, les entretiens avec des acteurs, en n'omettant pas les représentants des financeurs.

Dimension 5 : les conséquences sur la réorganisation de l'offre de soins

Au-delà de leur action locale sur un groupe de patients ciblés, les projets de réseaux de soins peuvent constituer un levier pour faciliter une restructuration plus globale de l'offre de soins.

Les principes qui guident les restructurations, telles qu'elles sont envisagées aujourd'hui, sont bien en effet des principes de complémentarité, de travail en commun de structures et de professionnels ayant chacun leur rôle dans un ensemble de soins gradués. L'objectif est de substituer la coopération à la concurrence, de promouvoir la circulation des compétences (équipes partagées entre plusieurs institutions, permanences tournantes), ce qui va de pair avec un fonctionnement plus transversal. Cette doctrine est claire pour le secteur hospitalier dans certains domaines : périnatalité, oncologie, urgences.

D'autres orientations générales peuvent également être citées, telles que le développement d'une démarche communautaire incluant les soins ou la recherche d'alternatives à l'hospitalisation. Ces dernières permettent au patient de ne pas être coupé de son cadre de vie, grâce à un redéploiement vers les soins.

Ces évolutions sont au cœur des expérimentations de réseaux et au-delà de leur activité propre, elles peuvent contribuer à la diffusion d'une culture de travail collectif et de coopération qui est susceptible d'accélérer les mutations évoquées ci-dessus à plus grande échelle.

Cet « effet de levier » sur la réorganisation du système de soins est évidemment très difficile à capturer dans une évaluation.

A l'échelle d'un réseau, on peut difficilement demander que cet aspect figure dans le protocole d'évaluation et il ne semble pas raisonnable de rendre les acteurs d'une expérience isolée comptables des modifications de leur environnement en matière de planification et d'offre de soins ou de services de santé.

Il pourrait en revanche être intéressant de tenter de l'appréhender dans une évaluation plus globale des expérimentations, en tant que politique publique.

Recommandation 10

L'évaluation par le réseau n'a pas nécessairement à traiter de la réorganisation de l'offre provoquée par le fonctionnement du réseau. Même s'il est certain que l'effet de levier existe, que les réseaux participent d'évolutions considérées comme souhaitables dans la restructuration de l'offre, ce niveau d'évaluation devrait probablement être réservé pour une approche plus globale d'un ensemble d'expérimentations.

3.2 L'analyse des coûts

Calculer des coûts est souvent considéré comme un exercice facile, en tous cas au plan conceptuel, même si, au plan pratique la disponibilité des données peut poser problème. Autant chacun est convaincu de la complexité méthodologique d'évaluer des résultats, de les quantifier, de les pondérer, autant le coût paraît, lui, s'imposer comme une évidence.

En fait, le concept de coût n'a rien de simple, ni de « naturel ». C'est une construction intellectuelle qui peut renvoyer à différentes théories économiques donnant à cette notion un sens différent. Et dans la pratique, toute estimation de coût procède d'une série de conventions de calcul : différents systèmes de conventions et de choix méthodologiques peuvent être justifiés, qui donneront in fine des résultats variables en termes d'estimation des coûts.

Une première recommandation générale pourrait dès lors être formulée : éviter l'illusion du « vrai » coût, unique et incontestable, garder un regard critique et vigilant sur cette partie de l'évaluation, en relativiser les résultats à l'aune des conventions retenues.

Les développements qui suivent permettront d'illustrer concrètement cette recommandation, en abordant la suite logique des questions qui se posent dans la pratique lorsque l'on cherche à évaluer les conséquences économiques d'un réseau.

Pour chaque question, les options méthodologiques possibles sont présentées, en explicitant les conséquences de différentes conventions à partir d'exemples. Des recommandations sont formulées ensuite sur la convention à adopter, suivant en cela les conclusions qui ont été dégagées des débats avec les représentants des URCAM, dans le cadre de la journée consacrée à l'analyse des coûts induits par les réseaux.

Ces recommandations sont structurées autour des questions suivantes :

- *Faut-il raisonner en coût absolu ou en surcoût ?*
- *Du point de vue de quel acteur doivent être appréciés les coûts ?*
- *Quelles catégories de coûts prendre en compte ?*
- *Faut-il valoriser les ressources avec des prix standard ou des prix réels ?*
- *Comment valoriser les séjours hospitaliers ?*
- *Comment traiter les ressources mises en œuvre par les acteurs du réseau sans contrepartie financière ou quels coûts non-apparents faut-il prendre en compte ?*
- *Faut-il actualiser et quel taux d'actualisation choisir ?*
- *Quelles analyses de sensibilité réaliser ?*

Des exemples concrets seront déroulés pour illustrer l'application pratique des principes de calcul recommandés.

Point 1 : faut-il mesurer des coûts absolus ou des différentiels de coûts ?

Ce point mérite d'être clarifié en premier lieu, pour éviter des confusions, car on voit utilisées dans les évaluations la notion de coût, mais aussi les notions de surcoût ou de coût évité, qui renvoient implicitement au résultat de la confrontation de deux scénarios, avec ou sans réseau.

La recommandation que l'on peut formuler sur ce point, dont la justification sera développée ci-dessous, est double :

- l'évaluation doit chercher à mesurer le différentiel de coûts entre la situation avec réseau et une situation de référence ;

- le choix de la situation de référence n'est pas anodin, il doit être explicité et justifié.

Le raisonnement en différentiel est en effet le seul qui intéresse l'évaluation. Puisqu'il s'agit de porter un jugement sur le réseau, la démarche évaluative est nécessairement comparative : quels sont les avantages et inconvénients de la situation avec réseau, par rapport à une situation où celui-ci n'existe pas ? Le jugement sur les performances du réseau, dans ses différentes dimensions (cf. partie 3.1), procède d'une telle démarche comparative. De la même façon, le seul résultat pertinent en matière de conséquences économiques est le différentiel entre deux situations, avec et sans réseau.

Il est donc inefficace, d'un point de vue pratique, de comptabiliser, le plus souvent de manière approchée, tous les coûts mis en œuvre par le réseau, alors qu'il est possible de comptabiliser seulement les éléments de coûts qui changent en raison de la mise en place du réseau¹¹.

Ces différences peuvent concerner :

- des ressources propres au réseau, qui n'existent pas dans la situation de référence (par exemple le coût du système d'information du réseau, le salaire du coordonnateur, etc.) ;
- des ressources mobilisées différemment pour la prise en charge des patients, par exemple des hospitalisations dans la situation de référence comparées à une prise en charge ambulatoire par le réseau, etc.

Exemple extrait de l'étude de cas fictive présentée en annexe 1

Le réseau de prise en charge de la pathologie chronique (on choisit volontairement une pathologie générique, afin de concentrer l'attention sur les problèmes techniques de l'évaluation) se donne pour objectif, *par rapport à une situation de référence qui est la prise en charge actuelle des patients dans la région*, de dépister précocement les malades, de les suivre régulièrement, de les éduquer et ainsi :

- de retarder de trois ans les complications impliquant un traitement de suppléance lourd ;
- d'augmenter la proportion de patients traités à domicile de 30 % (52 % contre 40 %) ;
- de diminuer la probabilité d'hospitalisation aiguë de 25 % (12 % contre 16 %).

Pour ce faire, le réseau mobilise les ressources suivantes :

- une équipe de 4 salariés, dont une infirmière de coordination ;
- des frais de fonctionnement, d'assurance ;
- la rémunération des médecins chargés des séances collectives d'éducation pour la santé ;
- les autres moyens étant prêtés par la CRAM (local) ou le CHU (informatique).

Le dépistage précoce et le suivi des patients, qui dans la situation actuelle ne sont pas dépistés, impliquent également d'autres ressources :

- rémunérations forfaitaires des généralistes pour : le dépistage (hors frais de prescriptions des examens de laboratoire), l'ouverture du dossier et le bilan ;
- rémunération des chronicologues sous la forme d'une capitation annuelle pour le suivi des patients ;
- consultations de suivi des généralistes ;

- examens de laboratoires.

La comparaison des coûts impliqués dans la situation avec réseau par rapport à la situation de référence peut donc être schématisée ainsi, pour une année donnée :

Situation de référence	Situation avec réseau
<p>Coût de la prise en charge des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> • N1 patients suppléés dont : <ul style="list-style-type: none"> - 40 % à domicile - 60 % en établissement • Consultations 	<p>Coût de la prise en charge des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> • N1 patients supplés dont : <ul style="list-style-type: none"> - 52 % à domicile - 48 % en établissement • N2 patients dépistés <ul style="list-style-type: none"> - forfait de dépistage - forfait d'ouverture du dossier - forfait de bilan • N3 patients suivis <ul style="list-style-type: none"> - consultations de suivi du généraliste - capitation du chronicologue <p>Coût de la mise en œuvre du réseau</p> <p>Salaires, frais de fonctionnement, séances d'éducation pour la santé</p>

Dans cet exemple, les patients bénéficiant d'un traitement de suppléance fonctionnelle peuvent recevoir des soins autres (examens réalisés en ville, traitement de complications...) ou des indemnités journalières : implicitement, on suppose que le réseau n'a pas d'impact sur ces postes de dépenses par rapport à la situation de référence. Il est donc inutile de les comptabiliser.

11. Sans compter que cette notion de coût absolu du réseau soulève de nombreux problèmes conceptuels. Certains auteurs contestent même que cette notion de coût d'un bien, d'un service ou d'une organisation ait un sens, tant il peut varier selon les conventions de calcul – pour de plus amples développements de cette argumentation voir Riveline, 1980).

■ Quelle situation de référence prendre ?

Dans la plupart des cas, le scénario alternatif sera le statu quo, c'est-à-dire la situation courante sans réseau.

Le cas peut exister, bien qu'il semble peu probable, d'un réseau assurant un service totalement nouveau, vis-à-vis duquel aucune alternative de soins n'existait préalablement. Le différentiel de coût s'identifiera alors aux coûts supplémentaires induits par le réseau, le coût de la situation de référence étant nul. Mais un tel cas de figure apparaît assez théorique, et en général le réseau propose une modalité alternative de prise en charge par rapport à celle actuellement offerte aux patients. C'est cette prise en charge actuelle qui logiquement servira de référence, puisque c'est par rapport à elle que le réseau cherche à apporter une amélioration (exemple précédent de la prise en charge des diabétiques, possibilité de soins palliatifs à domicile au lieu du recours à l'hôpital en phase terminale, etc).

Il faut néanmoins garder à l'esprit que le choix de la référence n'est pas neutre pour l'évaluation de l'avantage comparatif du réseau.

Prenons le cas d'un réseau qui se propose de faire sortir plus tôt des patients, jusque là hospitalisés, en favorisant une prise en charge ambulatoire. On peut calculer le coût différentiel de ce réseau en prenant pour référence l'hospitalisation, ce qui à l'évidence mettra en évidence de fortes différences en faveur du réseau. Cependant, il existe d'autres modes de prise en charge, en particulier l'H.A.D. (hospitalisation à domicile), éventuellement moins coûteux que l'hospitalisation complète. On voit bien que si on recalcule le coût différentiel du réseau en prenant cette structure pour référence, l'avantage du réseau sera peut-être moins manifeste.

On doit donc au minimum exiger d'une évaluation qu'elle explicite la situation de référence et qu'elle la justifie. S'il est évidemment hors de question de demander à un réseau cherchant à améliorer des dysfonctionnements locaux de se comparer à une situation théorique autre que celle à laquelle il est confronté, rien n'empêche les décideurs chargés *in fine* de pérenniser ou généraliser des expériences, de relativiser les résultats au regard d'une autre modalité alternative de prise en charge des patients.

Recommandation 11

Le calcul des coûts se fera toujours en différentiel, en mesurant la différence entre les flux monétaires de la prise en charge avec réseau et ceux de la prise en charge sans réseau (prise en charge de référence).

Les items qui ne présentent pas de différence entre la prise en charge en réseau et la prise en charge de référence pourront ne pas être évalués ; *a contrario*, il est important de s'assurer que l'ensemble des coûts qui seront concernés par la mise en place du réseau sont pris en compte.

La prise en charge de référence doit être explicitée. Il est recommandé de se fonder sur la situation actuelle, sauf si une alternative crédible existe dans la région.

On pourra s'assurer de la légitimité de la référence choisie, en particulier pour éviter que ne soit toujours choisie la référence la plus « chère » et donc la plus favorable au réseau. On pourra ainsi s'interroger sur la cohérence de la référence choisie par rapport aux objectifs du réseau.

Point 2 : des coûts pour qui ?

Rappelons cette règle de base de tous les manuels d'évaluation économique : un coût est toujours supporté par un acteur donné ; il est donc nécessaire de préciser, dès le début, le point de vue adopté pour évaluer les conséquences économiques (et ne pas le modifier en cours de route).

Celui-ci peut en effet changer complètement la perspective sur la ressource mobilisée. Prenons l'exemple des indemnités journalières : elles sont considérées comme des charges du point de vue de l'Assurance maladie ; elles représentent une recette pour les patients actifs ; et si l'on imagine un point de vue de la société qui globaliserait l'acteur « Assurance maladie » et l'acteur « patients », elles ne constituent qu'un transfert interne et ne sont donc pas à considérer.

Dans l'évaluation des coûts, les points de vue traditionnellement adoptés sont :

- le point de vue des professionnels de la santé, notamment des hôpitaux ; ce point de vue conduit à un calcul de type « coût de production » ; qui valorise l'ensemble des facteurs de production ;
- le point de vue de l'Assurance maladie, qui conduit à comptabiliser, à partir des données de liquidation, l'ensemble des dépenses (prestations en espèces et remboursement des soins) ;

- le point de vue de l'Etat et des collectivités locales, qui financent des revenus de substitution pour des personnes qui ne peuvent travailler du fait de leur maladie, des prestations sociales à destination des personnes âgées ou des handicapés, etc. ;
- le point de vue des patients et/ou de leur entourage familial, qui devrait en principe conduire à comptabiliser uniquement les dépenses qui sont à leur charge (médicaments non remboursés et automédication, transport personnel, garde d'enfants...). Ce calcul présente deux difficultés : d'une part, les données sont rares ; d'autre part, il est souvent difficile de distinguer ce qui reste réellement à la charge du patient et ce qui est pris en charge par une assurance complémentaire, car les données de liquidation (connues par les régimes d'Assurance maladie obligatoire) permettent de connaître uniquement les dépenses présentées au remboursement mais non prises en charge par la Sécurité sociale. Seules des enquêtes auprès des ménages peuvent apporter une information plus fine sur la part non remboursée par l'assurance obligatoire ; en pratique et en l'absence de telles enquêtes, on fait souvent l'hypothèse que la couverture complémentaire est *actuarielle*, c'est-à-dire que ce qui est pris en charge aujourd'hui est payé par ailleurs (sur longue période) via les primes ; en d'autres termes, on considère que tout ce qui n'est pas pris en charge par l'Assurance maladie obligatoire est un coût pour les patients.

Outre ces points de vue spécifiques des différents acteurs, on voit souvent dans la littérature sur l'évaluation médico-économique la référence à un point de vue dit « de la société », qui fait la somme des coûts supportés par tous les acteurs précédemment cités : les coûts qui sont des recettes pour d'autres sont alors considérés comme des transferts qui s'annulent. Nous ne recommandons cependant pas d'adopter ce point de vue, compte tenu des difficultés pratiques que cela soulève, et plus fondamentalement des débats théoriques que leur analyse suscite actuellement¹².

Exemple extrait de l'étude de cas fictive présentée en annexe 1

Par rapport au tableau comparatif présenté au point 3.2.1. on aboutit à la décomposition suivante.

Assurance maladie et autres financeurs :

- coûts de fonctionnement du réseau ;
- montants remboursés pour la prise en charge dans la situation avec réseau et dans la situation de référence (ici en l'occurrence 100 % dans la mesure où il s'agit probablement d'une pathologie lourde classée en ALD, sauf le forfait journalier dans le cas de l'hospitalisation aiguë).

Patient et entourage :

- soins : forfait journalier ;
- autres : il n'y est pas fait référence dans l'exemple, mais on pourrait imaginer en complexifiant que la prise en charge à domicile entraîne des coûts supplémentaires pour les patients.

Notre point de vue initial était de calculer les coûts du seul point de vue de l'Assurance maladie, par souci de clarté et de simplicité.

La nécessité d'une vision plus large s'est dégagée des débats du séminaire URCAM, soutenue par deux arguments sur la spécificité des réseaux :

- les réseaux visent, dans beaucoup de cas, à substituer une prise en charge ambulatoire ou à domicile à une prise en charge hospitalière ; ce faisant, ils peuvent conduire à un transfert de charges financières vers le patient ou son entourage, que l'on méconnaît si l'on ne s'intéresse qu'au point de vue de l'Assurance maladie¹³ ;
- un certain nombre de réseaux fondés sur le charisme de leurs leaders obtiennent des ressources auprès de divers partenaires : tel conseil général prendra en charge la location des locaux, telle autre collectivité locale les frais d'éducation thérapeutique des patients, etc. Ne pas comptabiliser ces coûts au motif qu'ils ne sont pas, dans un premier temps, supportés par l'Assurance maladie biaise l'évaluation du fonctionnement économique « normal » du réseau.

Il est donc proposé de prendre en compte : d'une part, les patients et leur famille ; et d'autre part, les différents autres financeurs.

12. Entre autres, cela implique pour l'évaluateur de disposer d'une procédure d'agrégation des coûts pour chaque acteur. Les évaluations du point de vue de la société prétendent le plus souvent être neutres en adoptant une pondération implicite égalitaire pour tous les acteurs (on fait la somme de tous les coûts nets de transfert, quelle que soit l'identité des agents économiques qui les supportent). Cependant, cette pondération n'est qu'un choix parmi d'autres ; l'économie normative considère par exemple le plus souvent que les dépenses publiques ont un coût social plus élevé par franc dépensé que les dépenses privées. Ce problème apparaîtra plus clairement quand nous étudierons les coûts directs et indirects.

13. Cf. par exemple les résultats de l'enquête Hospitalisation A Domicile (CREDES, à paraître).

Recommandation 12

Le différentiel de coûts entre la situation avec réseau et la situation de référence (cf. point 1) pourra être évalué pour trois types de financeurs :

- l'Assurance maladie ;
- les patients et leur entourage ;
- les autres financeurs (collectivités locales, fonds spécifiques, hôpital, etc...).

L'un des objectifs de ce calcul (rappelons qu'il s'agit d'un différentiel) peut être de mettre en évidence des enjeux de transferts financiers entre acteurs (notamment de l'Assurance maladie vers les familles) dans le fonctionnement en routine de l'expérimentation.

Il n'est pas recommandé de sommer les trois points de vue dans une tentative d'approche du coût pour la société, notion relativement abstraite et contestable sur le plan théorique.

Point 3 : quelles catégories de coûts prendre en compte ?

Les économistes de la santé ont coutume de distinguer trois types de coûts : directs, indirects et intangibles. Bien que plusieurs économistes anglo-saxons rejettent cette terminologie (Drummond, 1998), nous avons choisi de la conserver car elle est encore très présente dans la littérature médico-économique.

Les **coûts directs** valorisent l'ensemble des ressources consommées lors de la prise en charge d'une pathologie. Il peut s'agir de frais médicaux (hospitalisation, soins ambulatoires, médicaments...) mais aussi non médicaux (frais de transport non médicalisé, frais de garde des enfants, frais de transformation du domicile...). En revanche, les revenus de remplacement éventuels pour les malades actifs devant cesser leur activité professionnelle ne sont pas comptabilisés comme des coûts directs, parce que ce ne sont pas des ressources directement rémunérées au titre de la prise en charge médicale.

Les **coûts indirects** valorisent des ressources qui ne sont pas directement rémunérées au titre de la prise en charge, comme dans le cas des coûts directs, mais qui sont pourtant rendues indisponibles pour d'autres activités (temps du patient ou de la famille, bénévolat). En fait, la plupart des études évaluent les coûts indirects au travers des pertes de production engendrées par une productivité* amoindrie ou par l'absentéisme (du patient ou de sa famille). Les indemnités journalières trouvent ici leur place, du point de vue de l'assureur qui les couvre et seulement, rappelons-le, si le réseau induit une différentielle sur ce point.

Les **coûts intangibles** valorisent des conséquences immatérielles de la maladie sur le patient et son entourage familial : perte de bien-être, souffrance, douleur, stress, peine... Il est parfois difficile d'établir une différence conceptuelle cohérente entre ces conséquences immatérielles et les coûts indirects, comme le montrent certains auteurs (Luce, 1990).

La prise en compte des **coûts directs** est incontournable.

- Pour l'Assurance maladie, les items de coût direct sont au moins ceux qui constituent les postes de l'agrégat consommation médicale totale des comptes de la santé pour leur part remboursable.
- Pour le patient et la famille, on comptabilise les dépenses engagées dans la prise en charge et qui ne sont pas remboursées par l'Assurance maladie.
- Autres : subventions diverses des institutions régionales, municipales, etc.

Pour analyser les coûts directs, il peut être intéressant de regarder la répartition entre les coûts fixes et les coûts variables. De manière générale, sur tout projet industriel, le risque que le projet ne fonctionne pas du tout est minimisé quand les coûts fixes sont faibles. Au mieux, un projet innovant sans aucun coût fixe est un projet sans risque réel (s'il ne se concrétise pas sur le terrain, il n'entraînera aucun surcoût par rapport à la situation antérieure).

Nous proposons de **ne pas prendre en compte les coûts intangibles**, c'est-à-dire de ne pas chercher à valoriser monétairement des éléments tels que le stress, la douleur, etc. (cette valorisation reposant sur des conventions toujours contestables), **mais de les prendre en compte dans les résultats**, sous forme d'indicateurs de qualité de vie (cf. page 27).

La question des **coûts indirects** est plus épineuse.

Techniquement difficile, la valorisation des coûts indirects fait aujourd'hui l'objet de critiques fondamentales et de débats non tranchés. Si le temps dépensé par le patient et par ses proches au titre de la prise en charge doit impérativement apparaître dans l'évaluation, surtout lorsque le réseau a pour effet de transférer une partie de la prise en charge vers la famille, la question se pose cependant de l'intérêt de la valorisation de ce temps dans un calcul de coût.

Lorsque la famille prend en charge un patient, elle peut être amenée à réaliser les actes de soins et de nursing¹⁴. Ce transfert de production de la sphère sanitaire à la sphère domestique s'accom-

pagne, pour la famille, d'un effort qui peut se traduire par une réduction du temps de travail de ses membres (avec perte de revenu) ou une réduction de leur loisir. Deux options sont alors possibles :

- valoriser la production domestique, au tarif qui serait payé si l'activité était réalisée par des professionnels (aide ménagère, soins de nursing, etc.) mais cette option ne nous paraît pas pertinente¹⁵ ;
- ou bien, et c'est ce point de vue que nous proposons de retenir ici, prendre en compte ce coût pour la famille sans chercher à le traduire en unité monétaire.

L'analyse de la charge des soins pour le patient ou la famille comporte alors :

- une perte de revenu (comptabilisée dans le coût) si le temps consacré se substitue à du temps de travail rémunéré ;
- une perte de bien-être (comptabilisée en négatif dans la mesure de la qualité de vie) si elle vient s'imputer sur du temps de loisir ;
- une analyse impérative des transferts de production de soins de la sphère sanitaire à la sphère domestique, de préférence en volume hors de l'analyse de coût, pour éviter les impasses signalées en note 15 ci-dessous.

Si l'on récapitule les options retenues en ce qui concerne les coûts indirects :

- pour l'Assurance maladie, on présentera, sans l'additionner au calcul de coût direct, l'impact de la prise en charge en termes d'indemnités journalières, afin de produire un indicateur de type « changement de x% du montant des indemnités journalières » ;
- pour les patients, il n'y a pas de coût indirect. Par contre, l'un des résultats de la prise en charge pourra être la réduction du nombre de jours non travaillés ou de la durée totale de l'incapacité due à la prise en charge, ce qui permet de ne pas introduire une discrimination envers les personnes sans emploi (retraités, travail à domicile...) ;
- pour la famille, on comptabilise dans le calcul de coût la prise en charge privée lorsqu'elle se substitue à du temps de travail (salaire perdu). Dans les autres cas, on supposera que la

réduction du temps de loisir sera comptabilisée dans l'évaluation de la qualité de vie. On préconise en plus une mesure en volume des temps consacrés au patient à la suite de sa prise en charge par le réseau ;

- pour les autres acteurs, théoriquement, on devrait calculer les coûts de remplacement supportés par les employeurs (Koopmanschap, 1995), ainsi que d'autres coûts supportés par les autres membres de la société¹⁶. Il ne nous semble pas pertinent de les retenir dans la mesure où nous n'adoptons pas un point de vue social (recommandation 12).

Recommandation 13

Selon la typologie économique des coûts (coût direct, indirect et intangible) :

- il est indispensable de calculer les coûts directs (médicaux et non médicaux) quel que soit le point de vue adopté. Le ratio coût fixe/variable peut être calculé ;
- les « coûts intangibles » ne sont pas pris en compte, ils font partie des conséquences non économiques ;
- les « coûts indirects » sont abordés prudemment, en raison des débats irrésolus qui pèsent sur la nature de ces coûts et sur la méthodologie de valorisation.

Du point de vue des patients et de leurs proches, la réduction du temps de loisir n'est pas considérée comme une conséquence économique, elle se traduit par une réduction de qualité de vie. Lorsqu'il s'agit de temps rémunéré, on ne comptabilise comme un coût que les pertes de salaires directement imputables à la prise en charge du patient (qui est indisponible en général du fait de sa maladie, pas de sa prise en charge). En pratique, cela revient à comptabiliser dans les coûts les seules pertes de salaires subies par un proche qui réduit (ou cesse) son activité pour prendre en charge le patient. Par contre, le nombre de jours d'incapacité du patient est un indicateur pertinent de résultat.

Du point de vue des autres acteurs, l'évaluation des coûts indirects, définis en termes de pertes de production, n'est pas un élément indispensable. Si toutefois les promoteurs veulent présenter cet aspect de l'impact de la prise en charge, ils doivent le faire en termes de volume.

L'analyse des transferts de production de soins de la sphère sanitaire à la sphère domestique est un impératif. Pour éviter les biais dus au problème de la valorisation des services de soins produits par des sphères différentes, nous recommandons de réaliser une analyse de cette production en volume, hors de

14. Ces activités sont dites de quasi-marché car il existe un marché où potentiellement la famille pourrait acheter ces services.

15. Valoriser une activité domestique par le prix demandé par les professionnels fournissant un service équivalent conduit souvent à des impasses : la première difficulté revient à définir un service équivalent, sachant que l'offre extérieure ne peut jamais recouvrir complètement les services offerts par des proches. La deuxième difficulté est plus fondamentale : le coût estimé par la famille pour prendre une décision économiquement rationnelle (rendre le service elle-même ou l'acheter sur le marché) n'est pas le prix qu'elle aurait dû payer à l'extérieur, mais bien la différence entre la pénibilité éventuelle à rendre le service et son prix de marché.

16. Le retrait partiel ou total d'un individu (patient ou famille) de la sphère productive a un impact pour la société (réduit le volume de produit consommable, impact sur les transferts sociaux par le biais des prélèvements).

Point 4 : faut-il utiliser des prix standard ou des prix réels pour valoriser les ressources ?

L'activité d'un réseau se décrit en volumes (d'actes acquis ou prodigués, de consommables achetés, de services acquis auprès de prestataires hors réseaux) et en prix facturés par unité de volume consommé ou produit.

On peut alors choisir de valoriser les volumes de ressources consommées selon le prix spécifique au réseau, on parle d'approche en prix réel, ou selon un étalon, appelé prix standard.

Un certain nombre de ressources (consultations de professionnels conventionnés, médicaments, etc.) ont un prix unique sur tout le territoire et qui s'appliquera à tous les réseaux, quelles que soient leur localisation et leur spécificité. Pour ces ressources, la question du choix entre prix réel et prix standard ne se pose pas véritablement, puisqu'ils sont égaux.

En revanche, d'autres ressources sont payées à des prix unitaires différents selon la zone géographique ou selon l'identité de l'offreur (qui reflète sa productivité, la rente qu'il peut extraire du marché ou la qualité du service qu'il délivre). C'est le cas par exemple :

- des spécialistes en secteur 2 (déplacements) ;
- des cliniques (prix de journée négociés) ;
- des hôpitaux (budgets globaux historiques – rappelons que la valeur unitaire du point ISA varie de 1 à 3 sur le territoire national et de 1 à 1,5 au sein d'une même région) ;
- ou du système d'information ; on peut imaginer (ce n'est pas une hypothèse d'école) que les coûts des équipements informatiques envisagés dans les projets de réseaux soient très variables pour des fonctionnalités voisines.

Faut-il, dans ces cas, valoriser les ressources consommées en utilisant les prix réels (donc spécifiques) ou en utilisant un étalon, identique pour tous les réseaux (un prix standard) ?

Le choix entre réel et standard se pose notamment pour la valorisation des séjours hospitaliers évités, car il s'agit de consommations fictives, non facturées, ni créditées au réseau. Si on utilise les coûts hospitaliers par GHM, le prix standard conduit par exemple à prendre la valeur nationale moyenne du point ISA (ou tout autre étalon construit par l'Assurance maladie), alors que le prix réel conduit à prendre la valeur de l'établissement concerné par le réseau. L'évaluateur peut égale-

ment choisir de calculer très précisément le coût d'un séjour dans un établissement particulier en utilisant les données de la comptabilité analytique et/ou selon une méthode de microcosting (estimation du prix d'un acte par décomposition en unités de valeurs, par exemple le temps de tel professionnel, valorisé à son taux de salaire).

Les avantages de l'approche par le prix standard sont :

- une possibilité de comparer entre eux des réseaux travaillant sur des pathologies ou des populations proches, quelle que soit leur zone géographique d'exercice ;
- la production d'un discours normatif sur la « valeur » pour l'institution qui utilise l'évaluation des actions entreprises par le réseau. Cela signifie que la valorisation élimine les rentes potentielles tirées de l'exploitation d'une situation locale, par exemple dans le cas d'un réseau économisant des journées d'hospitalisation et situé dans une région où les hôpitaux sont particulièrement chers.

Cependant, nous savons qu'une telle approche pose des difficultés pratiques et conceptuelles.

En premier lieu, elle suppose que les évaluateurs disposent de normes pour valoriser les différentes activités. Nous proposons ci-dessous les solutions suivantes, mais il faut bien convenir qu'elles sont difficiles à mettre en place :

- pour l'hôpital, on a vu que la valeur moyenne du point ISA servait d'étalon naturel, mais rien n'empêche évidemment l'Assurance maladie de fabriquer son propre prix standard ;
- pour la valorisation des services des spécialistes, la logique conduit à prendre comme référence le prix pratiqué en secteur 1 (c'est d'ailleurs ce qui est fait en général dans la pratique) ;
- pour certains coûts de fonctionnement du réseau (par exemple coût du système d'information), des références émergeront progressivement de la confrontation des expériences, les construire peut être un objectif de l'Assurance maladie ;
- pour les dérogations demandées par les réseaux, on ne dispose d'aucune norme déjà établie et il semble difficile d'en construire une. En effet, conformément à la logique de notre recommandation sur les conséquences du réseau en termes de rémunérations (page 35), nous pensons que la construction d'une telle norme nationale de dérogations serait contradictoire avec le projet expérimental du réseau : on l'a dit, il s'agit aussi d'une expérience de négociation différente entre financeurs et pro-

fessionnels, fondée sur le partenariat et la recherche de règles communes pour valoriser les rôles. En revanche, rien n'interdit à l'Assurance maladie de produire des enveloppes normatives (capitations) par type de réseaux : sans interférer avec la négociation des dérogations accordées pour tel ou tel service spécifique, ces normes d'enveloppe permettraient de comparer les réseaux entre eux *ex post*, pour des services rendus comparables.

Mais, outre la difficulté pratique de trouver des standards pertinents, cette approche a pour inconvénient de mettre le réseau dans une situation abstraite qui ne rend pas compte du contexte local dans lequel il intervient. On retrouve ici le même raisonnement que pour la situation de référence (cf. point 1).

En conclusion, malgré son intérêt indéniable, l'approche au coût standard, outre les difficultés pratiques qu'elle pose, renvoie à ce que l'on pourrait appeler une méta-évaluation de l'ensemble de l'expérimentation, et donc :

- d'une part, ne nous paraît pas relever de la responsabilité des réseaux ;
- d'autre part, semble prématurée.

Cependant, pour qu'elle soit possible à terme, il est indispensable que les évaluations des réseaux, réalisées en coût réel, présentent une méthodologie assez détaillée et surtout transparente pour que l'on puisse revaloriser les coûts selon une démarche standard.

Recommandation 14

La valorisation des coûts des réseaux sera réalisée au coût réel (voir le cas particulier de l'hospitalisation ci-après).

Cependant, pour permettre à terme une méta-analyse de l'ensemble de l'expérimentation, la méthodologie utilisée doit être parfaitement transparente et la présentation des calculs doit être assez détaillée pour disposer des volumes, que l'on pourra alors revaloriser selon une approche différente.

Point 5 : comment valoriser les séjours hospitaliers ?

Dans la recommandation 14, nous avons préconisé une approche au coût réel, avec cependant une réserve pour les séjours évités en hospitalisation publique où les méthodes « pures » de coûts réels, à savoir les méthodes de microcosting et/ou de comptabilité analytique, peuvent être remplacées par une valorisation au GHM fondée sur une tarification régionale du point ISA.

Précisons bien que ce point ne concerne, en toute rigueur, que les séjours évités et non les journées évitées au sein d'un séjour, pour lesquelles il ne semble pas exister à ce jour de prix standard, ce qui nous ramène à l'évaluation au prix réel. Cependant, si l'Assurance maladie se dote d'instruments de prix standard de journée, on pourra appliquer le raisonnement ci-dessous à ces instruments, en remplaçant « GHM » par prix de journée.

L'utilisation de ce standard pose cependant un problème, lié au fait que l'hôpital ne produit pas que des journées d'hospitalisation utilisables par le réseau évalué, mais aussi des journées dans d'autres secteurs et qu'il utilise, pour ce faire, des ressources communes.

Une ressource non affectée à un produit particulier peut alors être imputée à ce produit, selon des techniques propres à la gestion, faisant appel aux notions de charges directes et de charges indirectes (à ne pas confondre avec les coûts directs et indirects)¹⁷.

- Les charges directes sont liées à l'activité étudiée ; elles sont donc attribuables sans ambiguïté à une prise en charge identifiée (consultation, services médico-techniques, laboratoire, radiologie...)¹⁸.
- Les charges indirectes (également appelées frais généraux) désignent les ressources qui sont partagées par plus d'une activité ou d'un département (par exemple, la maintenance des bâtiments, les dépenses d'eau et d'électricité, le service administratif, la blanchisserie...). Il existe aussi des charges indirectes par imprécision comptable, les consommables de très faible valeur unitaire, qui sont en général achetés pour l'ensemble de la firme et

17. Les charges sont appelées parfois aussi « coûts » directs et « coûts » indirects. Cette utilisation d'une même terminologie pour désigner des notions différentes dans le domaine du calcul économique (cf. ci-dessus la définition des coûts directs, indirects et intangibles) et dans le domaine de la gestion et de la comptabilité est source de confusion, c'est pourquoi nous utilisons ici l'appellation de charges plutôt que coûts.

18. Une charge directe n'est pas nécessairement une charge variable : par exemple, la dépense d'énergie nécessaire pour chauffer une salle d'opération est fixe mais, pour peu qu'on ne mène qu'un type d'opération dans cette salle, parfaitement attribuable à un produit et un seul, donc directe.

qu'on n'affecte pas à tel ou tel produit ou service (exemple : les compresses ne sont pas attribuables à un patient particulier). Les sciences de la gestion préconisent plusieurs méthodes d'imputation des charges indirectes, fortement conventionnelles et dont la pertinence économique peut parfois être remise en question.

L'évaluateur a donc le choix entre une approche aux **coûts complets**, qui tient compte de l'ensemble des charges, directes et indirectes, supportées par les établissements de soins et les professionnels de la santé lors de l'exercice de leur activité (démarche adoptée pour le calcul des coûts par GHM) et une approche aux **coûts partiels**, qui ne retient qu'une partie de ces charges (en général, ce sont des charges directes telles que les consommables médicaux).

L'approche aux coûts complets surestime les économies concrètes réalisées par l'Assurance maladie lorsque des séjours hospitaliers n'ont pas lieu, du fait du mode de détermination des ressources hospitalières.

Exemple extrait de l'étude de cas fictive présentée en annexe 1

Le réseau de prise en charge de la pathologie chronique permet, pour des patients ayant un traitement de suppléance, de diminuer la probabilité d'hospitalisation aiguë de 16 % à 12 %.

D'après les statistiques de l'Assurance maladie 6 000 personnes reçoivent un traitement de suppléance. Si on applique ces pourcentages, 960 patients seront hospitalisés dans la situation de référence et 720 patients seront hospitalisés dans la situation avec réseau.

■ Premier calcul : on applique la méthode du coût complet

Coût du GHM : 41 600 F.

Coût de l'hospitalisation aiguë :

- situation de référence : 40 MF ;
- situation avec réseau : 30 MF ;
- différentiel : 10 MF.

■ Deuxième calcul : on suppose qu'il y a rigidité budgétaire totale

Les séjours hospitaliers évités ne donnent lieu à aucune économie réelle : le différentiel entre les deux situations est donc nul, contrairement au calcul précédent qui établit une économie de 10 MF.

Ce ne serait pas le cas si les établissements étaient rémunérés sur la base d'un prix par GHM pour chaque séjour. Mais aujourd'hui, dans les régions où le PMSI est utilisé pour l'allocation de ressources, on est plutôt dans un contexte de redistribution à la marge et l'on peut considérer qu'à court terme, les coûts hospitaliers sont rigides à la baisse.

On pourrait même aller jusqu'à une position extrême qui consisterait à considérer que l'Assurance maladie n'évite aucun coût lorsqu'on évite une journée ou un séjour – dans ce cas le choix serait de ne retenir, ni les coûts complets, ni les coûts partiels mais un coût nul.

On peut cependant également défendre qu'à long terme, on évoluera vers des modalités de financement qui se rapprocheront d'une tarification au séjour et que les ajustements vont se faire vers le coût complet.

On pourrait également justifier l'utilisation du coût complet par un autre argument si l'offre hospitalière était rationnée et induisait des files d'attente puisque dans ce cas toute occupation de lit évitée se traduirait systématiquement par un lit réalloué. En France cet argument semble discutable car l'offre hospitalière est encore jugée plutôt excédentaire, encore que dans certains secteurs on puisse observer quelques tensions.

Pour résumer, si on adopte un point de vue pragmatique, la valorisation du séjour hospitalier public au coût complet ne semble pas devoir être retenue. Par contre, cette valorisation devient pertinente si l'évaluation est inscrite dans une démarche politique incitative.

L'autre possibilité est de prendre une position intermédiaire et de ne retenir du PMSI que les coûts partiels du GHM correspondant, c'est-à-dire les charges directement attribuables pour se rapprocher des coûts marginaux du séjour. Il y a cependant deux limites à cette approche :

- les charges directes représentent environ 27 % des dépenses totales hors structures (base 95)¹⁹ ;
- un certain nombre de séjours n'ont pas de GHM (moyen ou long séjour) ; dans ce cas, on adoptera un calcul au prix de journée.

19. www.lepmsi.fr.

En conclusion, la valorisation des séjours hospitaliers dans le secteur public peut se faire selon trois hypothèses différentes, dont chacune peut être argumentée.

- **Hypothèse 1** : il y a rigidité totale du budget par rapport à l'éventail de cas de l'hôpital. Les séjours évités ne conduisent à aucune économie réelle. La valeur des séjours évités est donc nulle, même s'il est possible de les dénombrer physiquement.
- **Hypothèse 2** : il y a économie partielle sur les charges directes. La valeur du séjour évité est égale au coût marginal estimé par les coûts variables.
- **Hypothèse 3** : à long terme, on devrait aboutir à une allocation des ressources hospitalières sur la base des éventails de cas de chaque établissement. On valorise le séjour hospitalier au coût complet (échelle nationale des coûts).

Ne retenir que l'hypothèse 3 conduit à surestimer les économies potentielles. Par contre, les hypothèses 1 et 2 conduisent à faire supporter au réseau des dysfonctionnements liés au système. Pour illustrer cette position, on peut imaginer deux réseaux identiques mais dont l'un serait dans un secteur géographique où les patients sont majoritairement pris en charge dans le secteur privé et dont l'autre aurait, au contraire, une forte représentativité du secteur public. Selon ces deux hypothèses de calcul, le réseau qui se substitue à une prise en charge privée est largement bénéficiaire par rapport au réseau qui se substitue à une prise en charge publique, alors que se sont bien les deux mêmes réseaux.

Recommandation 15

Il est recommandé de faire les calculs et de publier les résultats selon au minimum les deux hypothèses extrêmes (aucun transfert et transfert total).

L'assemblée des Urcam propose de garder le séjour évité en unité physique de résultat, ce qui permettrait d'établir un indicateur de type : coût des hospitalisations évitées. Cette suggestion d'un indicateur de volume, complétant les indicateurs en valeur, peut être retenue.

Point 6 : quels coûts non apparents faut-il prendre en compte ?

Nous avons déjà traité, dans le point 3 (page 41), de la comptabilisation de ressources mises en œuvre par un des acteurs sans contrepartie financière, en l'occurrence les patients et leur famille.

Mais d'autres acteurs peuvent également mettre à disposition des ressources non achetées ou rémunérées. C'est même d'autant plus probable que l'on se situe dans le cadre d'expérimentations, menées souvent par des promoteurs impliqués. Ceux-ci mobilisent souvent du temps de manière bénévole pour l'animation et la coordination du réseau, et convainquent éventuellement d'autres partenaires, y compris d'ailleurs l'Assurance maladie, d'engager dans l'opération temps, matériel ou personnel.

Dans les projets présentés, ces coûts sont non apparents. Du strict point de vue économique, il faudrait pouvoir les comptabiliser car une fois passée la période expérimentale il faudra bien trouver des financements pérennes pour ces emplois.

Exemple extrait de l'étude de cas fictive présentée en annexe 1

Le réseau de prise en charge de la pathologie chronique dispose :

- d'un prêt de local par la CRAM : on peut indiquer le nombre de m² ;
- d'un prêt du CHU pour l'informatique : ici une valeur approximative de l'équipement pourrait être indiquée.

Par ailleurs la conception et le contenu du kit d'éducation pour la santé ne sont pas facturés (réalisation par les médecins du réseau à titre gratuit).

Les généralistes ne sont pas non plus rémunérés quand ils participent à la formation. On peut donner une idée du temps - médecin correspondant.

Pour ne pas être trop ambitieux, nous proposons de ne pas chercher systématiquement à les valoriser mais, en revanche, de les repérer pour en tenir compte dans la réflexion (notamment en termes de rémunération de l'activité au sein du réseau), soit en unités physiques, si c'est possible, soit qualitativement.

Recommandation 16

La comptabilisation des coûts non apparents par les réseaux est un apport important à une future normalisation d'un prix standard. L'information peut donc être recueillie mais il serait prématuré de l'intégrer au calcul actuellement.

Le bénévolat est une conséquence économique pour le médecin. Il est préférable de la décrire en unités physiques et il n'est pas utile dans l'état actuel de la traduire en flux monétaire.

Point 7 : faut-il actualiser les calculs et quel taux d'actualisation choisir ?

■ La prise en compte du temps dans l'évaluation

Jusqu'à présent, nous avons implicitement envisagé des comparaisons annuelles de coûts (dans la situation de référence et avec le réseau). Mais il est possible que l'action et l'impact du réseau, notamment s'il implique une démarche de prévention, se déroulent sur plusieurs années et que la comparaison des coûts une année donnée ne soit pas pertinente.

Prenons l'exemple du réseau de prise en charge de la pathologie chronique fourni comme étude de cas, qui vise à faire reculer l'apparition des complications par un dépistage et un suivi plus précoce des personnes à risque.

Si l'on compare les coûts des situations avec et sans réseau **la première année de fonctionnement du réseau** (année n), on aboutit à la situation suivante :

- 600 personnes sont dépistées en n par le réseau et font l'objet d'un suivi ;
- ces 600 personnes, dans la situation de référence, n'auraient donné lieu à aucun coût puisqu'elles n'auraient pas été dépistées et que le coût des complications n'intervient qu'à $n+3$.

On voit bien qu'il serait absurde de réaliser une comparaison de coûts uniquement sur cette première année de fonctionnement.

On est donc amené à réaliser cette comparaison année après année, en prenant pour une cohorte de patients, les coûts en n , $n+1$, $n+2$, etc... Pour construire deux échéanciers de dépenses effectives, l'un pour l'expérience étudiée et l'autre pour

la situation de référence. Ces échéanciers sont figurés ci-dessous.

Dès lors, se pose la question de la manière d'agrèger ces coûts annuels, car comparer des échéanciers de dépenses n'est pas simple et les réduire à deux chiffres facilite évidemment la comparaison.

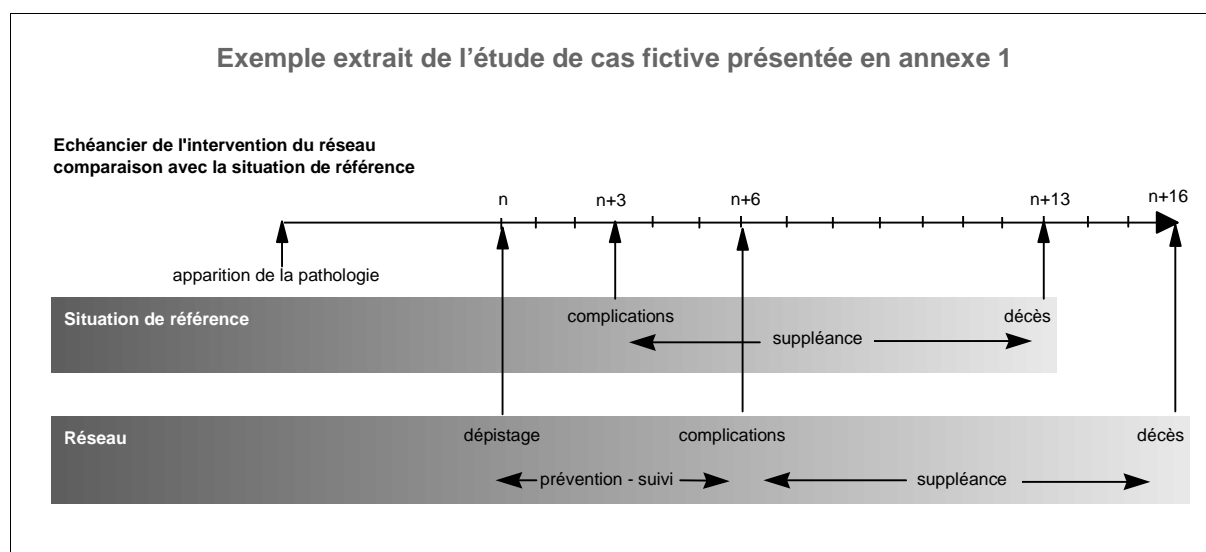
■ Pourquoi un taux d'actualisation

Pour agréger les coûts des différentes années, peut-on simplement les additionner ?

Cela reviendrait à dire qu'il est indifférent de dépenser (ou d'économiser) aujourd'hui, demain ou dans 10 ans. Or, intuitivement, chacun sait qu'il préfère disposer de ressources maintenant que plus tard. C'est ce qu'exprime l'adage populaire « un tiens vaut mieux que deux tu l'auras » et ce que les économistes désignent sous le terme de « préférence pour le présent » d'un agent économique. On peut quantifier cette préférence par un taux « r », dit d'actualisation, selon lequel $(1+r)$ francs perçus dans un an procurent la même satisfaction qu'un franc perçu aujourd'hui.

On peut aussi l'interpréter comme un taux d'intérêt dans une perspective de coût d'opportunité : au lieu de dépenser un franc aujourd'hui, je peux choisir de le placer sur un marché financier, associé à un certain niveau de risque, sur lequel il me rapportera $(1+r)$ francs l'an prochain.

Enfin, un troisième argument peut être avancé : l'incertitude des prévisions augmente au fur et à mesure que l'on s'éloigne dans le temps. Il est donc prudent d'accorder moins de poids à des événements dont la réalisation est prévue dans un futur lointain.



■ Quel taux choisir ?

La difficulté consiste alors à faire un choix simple et définitif entre plusieurs hypothèses de calcul.

C'est d'autant plus délicat que cette hypothèse est loin d'être neutre pour le jugement que portera sur le réseau l'utilisateur de l'évaluation. Avec un taux d'actualisation nul, on pourra ainsi présenter sous un jour favorable les conséquences économiques d'un réseau supposant un très gros investissement aujourd'hui et de très nombreuses journées d'hospitalisation évitées dans dix ans ; avec un taux d'actualisation très élevé, on présentera les conséquences économiques de ce réseau pour les fonds publics sous un jour nettement moins favorable. On peut distinguer cinq hypothèses possibles.

- **Hypothèse 1** : on prend un taux de 0 %. Ceci revient à supposer que la préférence pour le présent est nulle. Cette hypothèse a été rejetée lors des séminaires de formation, notamment vis-à-vis du troisième argument évoqué ci-dessus, c'est-à-dire le risque d'erreur sur les anticipations. Un taux nul revient en effet à donner le même poids dans les calculs aux dépenses actuelles (et donc connues avec une précision relativement forte) qu'aux dépenses anticipées et qui sont donc plus susceptibles d'être erronées.
- **Hypothèse 2** : On adopte un taux reflétant la rémunération minimale d'un agent économique qui épargne ou ne consomme pas tout son revenu. On pourra adopter le taux conventionnel de rémunération du livret A (actuellement de 3 %) ou le taux auquel l'Agence Centrale de Cotisations des Organismes de Sécurité Sociale (Accoss) emprunte pour escompter sa trésorerie.
- **Hypothèse 3** : on suit la recommandation française pour la pharmacéconomie (collectif, 1997), qui fixe un taux unique pour tous les projets, à 5 %. Un tel choix est purement conventionnel, il est apparu dans Weinstein et Stason, (1977).
- **Hypothèse 4** : on adopte un taux officiel retenu pour les frais engagés par la collectivité et préconisé par le Commissariat Général au Plan (CGP) pour les grands projets (actuellement autour de 10 %).
- **Hypothèse 5** : pour l'actualisation des résultats concernant les particuliers (actualisation des effets futurs), les partisans de l'école du bien-être penchent pour une évaluation par les individus eux-mêmes, via des enquêtes ; le problème est que le résultat moyen est très élevé (autour de 20 %) et que la variance est importante. Un taux aussi élevé pénaliserait systématiquement les programmes de long terme.

Quel que soit le taux d'actualisation choisi, nous préconisons qu'il soit commun à l'ensemble des réseaux évalués. Il serait donc souhaitable que l'Assurance maladie propose une option sur ce point, en recommandant l'emploi d'un taux (toute évaluation s'en écartant devrait justifier son choix).

Pour autant, un seul taux pour tous les réseaux ne signifie pas un taux incontestable. Nous préconisons aussi que l'évaluation des coûts soit menée avec plusieurs hypothèses de taux d'actualisation (voir la recommandation 18 ci-dessous sur l'analyse de sensibilité). La valeur commune déterminée par l'Assurance maladie doit être interprétée comme une valeur centrale, autour de laquelle seront menées les analyses de sensibilité.

Recommandation 17

Les procédures d'actualisation sont nécessaires dans le cas de projets ayant une dimension pluriannuelle. Cette procédure impose la détermination d'un taux d'actualisation.

L'Assurance maladie pourra être amenée à fixer un taux central valable pour toutes les évaluations de réseaux, et autour duquel les équipes d'évaluation pourront éventuellement proposer des variantes.

A priori ce taux devra être non nul, pour tenir compte du risque inhérent aux anticipations. La solution extrême à 20 % est aussi à écarter.

On peut, plutôt qu'une valeur fixe, adopter une source (CGP, livret A) susceptible d'évoluer dans le temps, selon la conjoncture et l'opinion des agents économiques

Point 8 : quelles analyses de sensibilité réaliser ?

Les points évoqués précédemment montrent qu'il peut exister plusieurs conventions de calcul, toutes justifiables, sans que l'une s'impose de manière évidente. Dès lors, il est important de savoir si le résultat des calculs de coûts et le jugement qu'on peut en dégager, en comparant le réseau à la situation de référence, sont sensibles à un changement de conventions. Si c'est le cas, les résultats sont évidemment à prendre avec précaution.

Nous avons déjà, de fait, abordé cette question des analyses de sensibilité en indiquant que plusieurs approches du coût hospitalier (cf. page 44) ou plusieurs taux d'actualisation (cf. page 47) pouvaient être testés.

Une analyse de sensibilité est aussi intéressante quand les données sur lesquelles s'appuie l'évaluation sont connues avec incertitude. Cette incertitude peut être due au fait de travailler sur un échantillon, au manque de précision des paramètres utilisés (extrapolations) ou aux hypothèses méthodologiques posées.

L'analyse de sensibilité simple consiste à faire varier les valeurs des grandeurs incertaines dans un intervalle plausible et à mesurer l'impact de cette variation sur les résultats des calculs. Il est possible de mener cette analyse en faisant varier successivement chaque grandeur isolément, c'est-à-dire en laissant les autres inchangées (analyse de sensibilité univariée) ou collectivement (analyse de sensibilité multivariée). Une forte variation du résultat, en réponse à une modification légère de l'estimation d'une grandeur, montre que la conclusion de l'étude est peu robuste et qu'il conviendrait d'obtenir des estimations plus « fiables » (c'est-à-dire de variance plus faible) de la grandeur en question.

Exemple extrait de l'étude de cas fictive présentée en annexe 1

L'analyse de coût est dans un premier temps réalisée en utilisant des coûts complets pour l'hôpital, avec un taux d'actualisation de 5 %. Dans un second temps, on teste la sensibilité des conclusions en modifiant le taux d'actualisation, puis l'hypothèse de non rigidité des coûts hospitaliers.

	Situation de référence	Réseau
Résultat de base (5 %, coût complet)	984 MF	806 MF
Résultat avec un taux d'actualisation à 10 %	681 MF	487 MF
Résultat avec un taux d'actualisation à 2,5 %	1 199 MF	1 052 MF
Résultat avec une rigidité totale des coûts hospitaliers (coût évité = 0)	642 MF	570 MF

Dans cet exemple, le réseau présente des coûts systématiquement inférieurs quelles que soient les hypothèses posées. On dit alors que les conclusions de l'analyse sont robustes.

D'autres méthodes sont décrites dans la littérature (Briggs, 1994). L'analyse de seuil consiste à rechercher la valeur critique des paramètres à partir de laquelle la conclusion de l'étude change. Ce type d'analyse peut être particulièrement utile lorsqu'un paramètre est indéterminé ; dans le cas des réseaux, ce type d'analyse pourrait être appliquée aux tarifs dérogatoires.

L'analyse des extrêmes consiste à encadrer l'évaluation par une borne inférieure, calculée à partir des estimations les plus pessimistes de tous les paramètres, et une borne supérieure intégrant alternativement toutes les estimations les plus optimistes. Si les conclusions sont stables sur ces différents scénarios, l'évaluateur peut être confiant sur la fiabilité de son étude. Une sophistication de cette analyse permet de probabiliser l'incertitude.

L'analyse de sensibilité probabiliste permet d'assigner une distribution aux variables incertaines en utilisant des techniques de modélisation telles que la simulation de Monte Carlo ou les méthodes non paramétriques (Bootstrap).

Recommandation 18

Il est recommandé au minimum de présenter les calculs de coût selon un intervalle de confiance et, si possible, de faire une analyse de sensibilité simple sur les variables suivantes : le nombre de patients inclus dans le réseau, le taux d'actualisation, la nature des coûts hospitaliers, ainsi que la dimension du réseau (nombre de professionnels).

3.3 Comment mettre en balance innovation et coût pour le payeur ?

Une fois évalués les impacts du réseau sur les résultats et sur les coûts, la question naturelle qui se pose est : « en a-t-on pour son argent ? ».

Ca n'est évidemment pas à l'évaluation de trancher sur cette question. Cependant, son rôle est d'apporter des éléments d'aide pour une telle décision. Il faut donc s'assurer que l'évaluation apportera tous les éléments nécessaires pour la prise de décision.

Le décideur est ici considéré comme un acheteur, c'est-à-dire celui qui, dans une entreprise, choisit les fournisseurs (dans notre cas, les réseaux) qui vont lui permettre de satisfaire au mieux ses prescripteurs (la demande politique ou sociale) dans la limite budgétaire impartie. Comme tout acheteur, son attitude peut évoluer entre deux extrêmes : soit il achète au meilleur rapport qualité / prix (ou service rendu / prix) sans se soucier de la manière dont les fournisseurs s'y prennent pour obtenir ce rapport (on parle de mécanismes d'enchères), soit il « ouvre la boîte noire » et exige des fournisseurs qu'ils suivent un processus unique de travail et de production (on parle de mécanisme de « contrôle »).

Dans la vie des entreprises, toutes les attitudes intermédiaires existent, un large degré d'autonomie du fournisseur étant associé à quelques normes et recommandations quant aux processus de fabrication.

Le type d'indicateurs à produire et le rôle joué par l'évaluation dépendent fortement de la perspective adoptée par le décideur - acheteur.

L'évaluation permet d'établir un lien entre le service rendu par le réseau et les coûts, mais c'est au décideur de fixer la norme selon laquelle un service rendu « vaut le coût » pour le budget disponible.

Il paraît important de souligner dès maintenant que cette norme n'est pas nécessairement un gain budgétaire par rapport à la situation sans réseau. En d'autres termes, les réseaux n'ont pas toujours à faire la preuve qu'ils dégagent des économies budgétaires, mais doivent mettre en parallèle ce qu'ils coûtent et ce qu'ils apportent, le décideur se faisant ensuite le porte parole des préférences collectives.

Le décideur - acheteur peut adopter deux attitudes extrêmes, « l'enchère » ou le « contrôle-qualité ».

L'enchère — attitude consistant à acheter au meilleur rapport service rendu/prix — est sans doute la façon la plus « naturelle » de raisonner pour un acheteur, mais elle suppose une idée très claire de la valeur du service apporté par un ré-

seau de soins ou par toute entité produisant des soins. En France aujourd'hui, une telle procédure serait vraisemblablement anticipée et ce pour deux raisons :

- tout d'abord, le cadre expérimental dans lequel on mène cette réflexion sur l'évaluation des réseaux commande que la notion de juste rémunération ne soit pas définie à partir des rémunérations existantes. Ces rémunérations sont introduites dans l'analyse en tant que références de comparaison, mais pas en tant que norme de juste rémunération. C'est un des rôles des réseaux que d'éclairer la réflexion par l'expérimentation, ce qui pourra conduire à l'élaboration de normes futures, traduisant la « juste » rémunération au service rendu ;
- ensuite, statuer sur le service apporté par un réseau ou un producteur de soins réclame une bonne connaissance du fonctionnement et de l'organisation des producteurs de soins en général, connaissance qu'apportera l'ouverture de la boîte noire.

C'est pourquoi on aura toujours intérêt à utiliser les informations fournies par le réseau sur son fonctionnement réel, au-delà des principes retenus dans son protocole. Il s'agit donc d'ouvrir la boîte noire. Nous avons montré ci-dessus que les services apportés par les réseaux sont largement autant organisationnels (c'est-à-dire concernant les processus de production) que médicaux. Il paraît, dès lors, impossible de mener une réflexion sur la rémunération au service rendu sans décomposer les processus de soins.

Les indicateurs d'évaluation relevés par le réseau permettront donc au décideur d'agir, dans un premier temps, comme consultant, et de conseiller les acteurs du réseau sur les points qui lui semblent entraver son bon fonctionnement et, partant, d'affecter la qualité du service qu'il rend.

L'évaluation va permettre d'identifier des écarts par rapport aux références actuelles ; elle permettra en cela d'initier un processus d'explication des écarts constatés. C'est à cette seule condition que l'expérimentation pourra jouer son rôle de « construction de normes » par un processus d'aller-retour entre les décideurs et les professionnels. Par exemple, même si nous ne recom-

mandons pas au décideur de s'immiscer dans le processus d'allocation des rôles aux différents professionnels de soins dans le réseau, rien ne lui interdit dans une optique de « contrôle-qualité » de :

- demander au réseau de justifier des allocations contre-intuitives (pourquoi tel acte est-il réalisé par tel professionnel et pas tel autre ?) ;
- pointer des dysfonctionnements sous forme de non-respect des règles fixées par le réseau, notamment en volumes de travail ou d'actes produits.

Réseaux et évaluation

Plus de dix ans après le développement des réseaux ville-hôpital, plus de cinq années après l'instauration des expérimentations de réseaux et de filières de soins (ordonnances de 1996), la question de l'évaluation des réseaux reste entière, en dépit de la place centrale que les textes législatifs lui ont conférée.

Il faut reconnaître que l'évaluation des réseaux de soins est doublement problématique : d'une part, les acteurs des réseaux de soins (promoteurs, partenaires professionnels ou institutionnels, financeurs) sont confrontés à une contrainte qu'ils connaissent mal – l'évaluation – ; d'autre part, les méthodologistes de l'évaluation sont confrontés à un objet – le réseau – qu'ils ont du mal à appréhender. Ce travail s'est ainsi efforcé de traiter du thème de l'évaluation des réseaux en adoptant chacune de ces perspectives.

Du point de vue des méthodologistes de l'évaluation, ce document tente de clarifier les enjeux des réseaux et offre une analyse critique des cadres de références en matière d'évaluation dans le domaine de la santé. Du point de vue des acteurs d'un réseau, il répertorie les questions qui se posent concrètement lors de l'évaluation d'un réseau et les confronte aux réponses apportées par les différents cadres de référence en matière d'évaluation.

Le guide, tel qu'il est construit, reflète cette double volonté. L'analyse des textes officiels (qu'ils soient issus de l'Assurance maladie ou du Ministère), ainsi que l'examen détaillé de plusieurs projets de réseaux, nous ont permis de mettre en évidence la cohérence de « l'objet » réseau, que nous décrivons comme une « innovation organisationnelle ». Nous soutenons l'hypothèse que cette innovation organisationnelle est susceptible d'induire de nombreux changements dans notre système de soins. Cette unité d'objet d'étude autorise alors la mise en place d'une démarche d'évaluation adaptée.

Ce terme d'innovation organisationnelle recouvre tout à la fois un aspect technique, relatif à une nouvelle structure de production des soins, et un aspect plus immatériel qui renvoie à une nouvelle dynamique d'acteurs. Cette vision duale du réseau nous a amené à deux conclusions principales.

Premièrement, il est indispensable que le cadre d'analyse qui structure l'évaluation soit adapté à la multi-dimensionalité du réseau et qu'il reflète la diversité de ses enjeux. Nous avons donc proposé un cadre d'analyse en cinq dimensions, l'éva-

luation devant traiter de l'impact du réseau sur les patients, sur les pratiques des professionnels (qu'elles soient collectives ou individuelles), sur les relations entre les différents acteurs du système (patients, professionnels ou institutionnels) ou sur la rémunération des professionnels. La cinquième dimension est un peu particulière car elle concerne l'impact systémique du réseau sur l'organisation de l'offre de soins ; cette dimension, qui réclame un niveau d'observation plus global (vraisemblablement régional), ne peut relever de la responsabilité individuelle des réseaux.

Deuxièmement, nous avons pu montrer la richesse méthodologique des approches traditionnelles de l'évaluation dans le domaine de la santé, qui, lorsqu'elles sont exploitées de manière conjointe, permettent de répondre largement à l'analyse de l'aspect technique (ou structurel) du réseau, précédemment évoqué. Cependant, un des points fondamentaux que ce travail a pu mettre en évidence est la nécessité de dépasser ces approches si l'on veut rendre compte des attendus immatériels du réseau de soins et faire en sorte que l'évaluation serve aux partenaires engagés dans l'action à mieux piloter leur projet. Cette constatation est récurrente, quelle que soit la dimension étudiée.

Certes, cela place les évaluateurs dans une position relativement inconfortable car ils vont être obligés de sortir des sentiers parfaitement balisés qu'ils connaissent bien, pour se tourner vers des méthodes qualitatives issues d'autres disciplines telles que la psychométrie ou la sociologie.

Ajoutons à cela que l'analyse de cette expérimentation ne pourra pas faire l'économie d'une véritable évaluation globale, organisée sur le plan national à partir de quelques réseaux. Le cadre d'analyse, que nous avons proposé dans ce document, nous semble poser les bases communes minimales nécessaires à une approche monographique de ce type, bien que nous soyons conscients que ce cadre reste largement amendable et améliorable.

Nous sommes également parfaitement conscients qu'aucun cadre d'évaluation n'est neutre, et que celui que nous proposons ne déroge pas à cette règle. Le choix de traiter la question de l'évaluation des réseaux suivant un double niveau de lecture s'appuie sur l'hypothèse que ce qui est en jeu, dans cette évolution de notre système de santé, c'est bien une transformation profonde des liens entre organisation de la prise en charge et production de connaissances.

Le réseau n'est, ainsi, pas seulement une forme d'organisation particulière qui produit des services, mais aussi une façon de nommer une démarche d'apprentissage et d'expérimentation de la mise en organisation pour avancer vers de nouvelles connaissances, tant sur le plan de l'exercice individuel que collectif.

Cette intrication entre ces deux plans d'analyse s'inscrit dans la continuité de la démarche initiée, il y a deux siècles, autour de l'« objet » clinique, qui représentait simultanément une structure fonctionnelle hospitalière et une nouvelle dynamique d'apprentissage autour de la mise en tableau de la maladie. Ainsi, pour faire le parallèle avec l'analyse de Michel Foucault (1963), le réseau est à la trajectoire des patients dans le système de santé, ce que le service clinique a été pour l'institutionnalisation du regard clinique : une structure de prise en charge et un mode de raisonnement pour élaborer une nouvelle mise en tableau de la maladie.

Si le cadre de l'évaluation n'est pas neutre en ce qu'il reflète la dimension normative du réseau, la réalisation et les conclusions de l'évaluation ne seront pas neutres non plus dans le devenir des réseaux de soins. Que les conclusions de l'évaluation aient un impact sur la généralisation des réseaux, cela n'est pas révolutionnaire, c'est même l'une des finalités fondamentales de toute démarche d'évaluation ; par contre, le rôle que joue l'évaluation dans l'élaboration même de la dynamique d'acteurs est beaucoup plus inhabituel.

Nous avons à maintes reprises souligné que l'évaluation nécessitait la mise en place d'espaces de réflexion et de discussion sur les enjeux des réseaux et les moyens nécessaires pour les atteindre. Or, nul doute que ces réflexions participent à l'évolution des rapports entre les différents acteurs du système de soin.

En particulier, le réseau offre l'opportunité d'une réorganisation des rapports institutionnels entre les professionnels. Dans cette perspective, l'évaluation, si elle implique comme nous le recommandons les différents partenaires et financeurs du projet, est un espace opérationnel pour faire évoluer les contextes institutionnels qui n'ont, jusqu'à présent, pas toujours su favoriser les dynamiques d'acteurs vis-à-vis d'une réorganisation de leurs fonctionnements. Nul doute que l'évaluation est un de ces espaces particuliers où naissent des représentations sur les rôles professionnels attendus, sur les identités professionnelles, sur la place de chaque discipline et métier ou sur la hiérarchie respective des savoirs, ne serait ce que lorsqu'elle aborde la problématique de la « juste » rémunération.

L'évaluation apparaît alors comme une variable stratégique de premier plan, car il est par ailleurs tentant, pour ceux qui détiennent aujourd'hui une certaine autorité dans le système de santé existant, de se saisir du champ de force que constituent les dynamiques sociales à l'œuvre dans les réseaux pour le canaliser vers une consolidation institutionnelle des positions acquises. Au contraire, il serait dommage que l'évaluation cède à la crainte d'aborder les véritables enjeux d'une transformation réelle des contextes institutionnels dans lesquels s'inscrivent les rôles et les identités des uns et des autres, qu'il s'agisse des professionnels, des assureurs, des tutelles ou des usagers.

Bibliographie

- ANAES**, (1999), *Principes de l'évaluation des réseaux de santé*, Paris, ANAES.
- Bourgueil Y., Grignon M., Midy F. et al.**, (2000), Réseaux de soins et évaluation. Communication au 1^{er} colloque du Collège des Économistes de la santé, février 2000, parution dans les actes - CD Rom.
- Brançon S., Girard V., Empereur F., Guillemin V.**, (2000), *Évaluation des pratiques professionnelles*, Revue Épidémiologie et Santé Publique 48(6) : 517-539.
- Briggs A., Sculpher M., Buxton M.**, (1994), *Uncertainty in the economic evaluation of health care technologies : the role of sensibility analysis*, Health economics, 3 : 95-104.
- Brouwer W., Koopmanschap M.**, (2000), *On the economic foundations of CEA. Ladies and gentlemen, take your positions !*, Journal of health economics, 19 : 439-459.
- Brouwer W., Koopmanschap M., Rutten F.**, (1997), *Productivity costs in cost-effectiveness analysis : numerator or denominator : a further discussion*, Health Economics, vol 6 : 511-514.
- Collectif**, (1997), *Recommandations de bonnes pratiques des méthodes d'évaluation économique des stratégies thérapeutiques*, La lettre du collège, numéro spécial, avril 1997.
- Conseil Scientifique de l'Évaluation**, (1996), *Petit guide de l'évaluation des politiques publiques*, La documentation Française, mai 1996.
- Champagne F., Contandriopoulos A-P., Pineault R.**, *Un cadre conceptuel pour l'évaluation des programmes de santé*, Rev Epidém et Santé Publique 1985 ; 33 : 173-181.
- Contandriopoulos A-P., Champagne F., Denis J-L., Avargues M-C.**, (2000), *L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes*, Rev. Epidem et Santé Publ. 48(6) : 517-539.
- Denis J-L., Brémond M., Contandriopoulos A-P., Cazale L., Leibovich E.**, (1997), *Organiser l'innovation, imaginer le contrôle dans le système de santé*, Ruptures, 4(1) : 96-114.
- Dejours C.**, (1995), *Le facteur humain*, Editions Que sais-je ? (2996).
- Donabedian A.**, (1988), *The quality of care. How can it be assessed ?*, JAMA, 260(12).
- Dourgnon P., Grignon M.**, (2000), *Le tiers-payant est-il inflationniste ?*, Rapport CREDES n°1296.
- Durieux P., Ravaud P., Chaix C., Durand-Zaleski.**, (1999), *La formation médicale continue améliore-t-elle le comportement des médecins*, La presse médicale 28(9) : 468-472.
- Drummond M., O'Brien B., Stoddart G., Torrance G.**, (1998), *Méthodes d'évaluation économique des programmes de santé*, Economica, 2nd édition, traduction française, 1998, Paris.
- Fargeon V.**, (1997), « *Éléments d'analyse théorique des formes hybrides d'organisation : le cas de la recomposition de l'offre de soins* » dans Saily J.C., Lebrun T. (coord) « Dix ans d'avancées en économie de la santé » John Libbey Eurotext : 45-59.
- Foucault Michel** (1963), *La naissance de la clinique*, 1^{ère} édition, PUF, Paris.
- Friedberg E.**, (1997), *Le pouvoir et la règle. Dynamique de l'action organisée*, 2^{ème} édition, Seuil 423p.
- Gervais, M.**, (1994), *Contrôle de gestion*, Economica, Paris.
- Guerrien B.**, (1996), *Dictionnaire d'analyse économique*, Collection Repère, éditions La découverte.
- Haut comité de la santé publique**, (1996), *L'évaluation en Santé*, Actualité et dossier en santé publique, Dossier n° 17.
- Kimberly J.R., Minvielle E.**, (2000), *The Quality Imperative. Measurement and management of Quality in Healthcare*, London : Imperial College Press.
- Koopmanschap M., Rutten F., Van Ineveld M., Van Roijen L.**, (1995), *The friction cost method for measuring indirect costs of disease*, Journal of Health Economics, 14 (1995) : 171-189.
- Launois R.**, (1999), *Un coût, des coûts, quels coûts ?*, Journal d'Économie Médicale, 17(1) : 77-82.

Leplège A., (1999), *Les mesures de la qualité de la vie*, Que sais je ?, Puf, n° 3506.

Lily Moto., 1995, *Santé et multidisciplinarité*, Hermès, Paris.

Lombrail P., (1995), *Deux composantes essentielles de l'évaluation des soins à l'hôpital : continuité et accessibilité. Le cas de l'urgence pédiatrique de l'hôpital Robert Debré de Paris*, Thèse de doctorat, Faculté de médecine de l'université Paris XI. Soutenue le 11 octobre 1995.

Lombrail P., Naiditch M., *Performances et réseaux*, Le courrier de l'évaluation en santé, Ed. SOPHSTEC, 19 (Nov) :16-19.

Lombrail P., Bourgueil Y., Develay A., Mino JC., Naiditch M., (2000), *Repères pour l'évaluation des réseaux de soins*, Santé Publique 12 (2) : 161-176

Longest B.B., Klingensmith JM., (1997), *Coordination and communication in Health care management*, Organization, design and behavior. Shortell SM et Kaluzni AD éditeurs, Delmar ITP: pp 182-211.

Lord J., Asante M., (1999), *Estimating uncertainty ranges for costs by the bootstrap procedure combined with probabilistic sensibility analysis*, Health economics, 8 : 323-333.

Luce B., Elixhauser A., (1990), *Estimating costs in the economic evaluation of medical technologies*, International Journal of Technology Assessment in Health Care, 6 (1990) : 57-75.

Matillon Y., Durieux P., (2000), *L'évaluation médicale. Du concept à la pratique*, 2^{nde} édition, Médecine-Sciences. Flammarion.

Meijer WJ., Vermeij DJB., (1997), *A comprehensive model of cooperation between caregivers related to quality of care*, International Journal of Quality in Health Care, 9 : 23-33.

McIntosh E., Donaldson .C, Ryan M., (1999), *Recent advances in the methods of cost-benefit analysis in healthcare*, Pharmacoeconomics, 15(4) : 357-367.

Ménard C., (1997), *L'économie des organisations*, Ed. La Découverte coll. Repères, n° 86.

Midy F., Béjean S., (1997), *Propriétés psychométriques des questionnaires de qualité de vie*, Journal d'Economie Médicale, 15(1) : 35-48.

Nock F., (2000), *Petit guide de l'évaluation en promotion de la santé*, Mutualité Française.

Patton M.Q., (1987), *Utilization-focused evaluation*. Sage publications, Beverly Hills.

Peeples P., Wertheimer An., Mackowiak J., (1997), *Controversies in measuring and valuing indirect costs of productivity forgone in a cost of illness evaluation*, Journal of Research in Pharmaceutical Economics, 8(3), pp 23-32.

Pinault R., Daveluy C., (1995), *La planification de la santé : Concepts, Méthodes, Stratégies*, Ed. Montréal : éditions nouvelles.

Posnett, J. and S. Jan., (1996), *Indirect cost in economic evaluation : the opportunity cost of unpaid inputs*, Health Economics, 5 : 13-23.

Riveline, C., (1980), *Evaluation des coûts - éléments d'une théorie de la gestion*, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, photocopié de cours.

Rusch E., Thélot B., (1994), *Dictionnaire de l'information en Santé Publique à l'usage des professionnels de santé*, Paris, Frison Roche.

Salomon L., Gasquet I., Mesbah M., Ravaud P., (1999), *Construction of a scale measuring patient's opinion on quality*, International Journal of Quality in Health Care, 11 :507-527.

Sicotte C., Champagne .F, Contandriopoulos A-P., Béland F. et al., members of the HEAL-THNet Health Care Management Group., (1998), *A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance*, Health Services Management Research.

Viveret P., (1989), *L'évaluation des politiques et des actions publiques*, Rapport au Premier Ministre.

Weinstein M. et Stason, (1977), *Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices*, NEJM, 296, 716-21.

Weinstein M., Siegel J., Garber A., Lipscomb J., Luce B., Manning W., Torrance G., (1997), *Productivity costs, time costs and health related quality of life : a response to the Erasmus group*, Health Economics, vol 6 : 505-510.

Weinstein M., Siegel J., Gold M., Kamlet M., Russel L., (1996), *Recommendations of the Panel on cost-effectiveness in health and medicine*, JAMA, 276(15) : 12531258.

Étude de cas : projet de réseau de prise en charge d'une maladie chronique

On fournit ci-dessous les éléments d'information nécessaires pour suivre la journée de travail sur les coûts, animée par J. C. Moisdon (Centre de Gestion Scientifique, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris). Il s'agit de la description d'un réseau fictif, travaillant sur une pathologie elle-même théorique. On donne les éléments de littérature sur les bonnes pratiques et leurs conséquences sur les traitements et l'état de santé des patients. Le travail à réaliser dans la journée consistera à calculer, pour ce réseau fictif, plusieurs montants de coûts engendrés et de coûts évités, et de mettre en évidence les conventions sous-jacentes.

Quelques éléments de contexte : on s'intéresse au cas d'une maladie chronique fréquente touchant un organe (3 % de la population est atteinte par la maladie), générant 8 milliards de francs de dépense par an pour l'Assurance maladie. Il s'agit d'une maladie chronique évolutive. Le problème posé est la précocité du dépistage et la mise en oeuvre des moyens thérapeutiques adaptés pour retarder l'apparition de complications invalidantes (hypertension artérielle, troubles neurologiques).

Le processus thérapeutique : on sait aujourd'hui mettre en place des mesures pour retarder la survenue des complications comme le régime alimentaire, l'hygiène de vie. On sait aussi qu'un suivi régulier, impliquant des examens biologiques, permet de repérer et traiter précocement les complications, et de mettre en oeuvre un traitement visant à pallier la défaillance de l'organe. Ce traitement nécessite un appareil et, selon le niveau d'éducation du patient et son état, une présence médicale et paramédicale.

La prise en charge aujourd'hui dans le système français semble éloignée des recommandations de la Société Internationale de la Maladie Chronique :

- le dépistage est trop souvent tardif ;
- les bonnes pratiques ne sont pas diffusées et connues par les médecins de ville généralistes, voire même spécialistes (les spécialistes libéraux, exerçant en ville, pour la maladie sont des « chronicologues », il existe aussi des chronicologues hospitaliers).

Trois modalités de prise en charge sont possibles pour les patients nécessitant un traitement de suppléance fréquent de l'organe défaillant : le domicile, des centres spécialisés ambulatoires, l'hospitalisation de jour en CHU. En cas de complications aiguës, ces patients sont pris en charge

dans des structures de réanimation médicale (urgences). Ces soins peuvent être réalisés dans différents types de structures (juridiques et de rémunération) : associatives de type Loi de 1901, hospitalières publiques (HAD ou établissement), hospitalières privées. Ces structures ont des coûts et des modes de rémunérations variables, sont très cloisonnées et leur utilisation n'est pas toujours adéquate.

On sait aujourd'hui, par la littérature (Arsimoni, P. et Bonessian A., 1999, *International Disease Quarterly*, 422(9), 4524-39), quelles sont les bonnes pratiques, et leurs conséquences :

- le dépistage précoce et les traitements « préventifs » (régime alimentaire et hygiène de vie, vaccinations) permettent de retarder de trois années en moyenne la mise en route du traitement de suppléance ;
- le suivi régulier permet de traiter précocement les complications ;
- le suivi régulier améliore l'état général et la qualité de vie du patient, ainsi que son éducation sur la maladie. Il est alors en mesure d'accéder au traitement de suppléance dans une structure plus légère, notamment à domicile. Une enquête longitudinale a permis de montrer que le suivi régulier augmentait, toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'être traité à domicile de 30 % (tableau n° 1), et diminuait de 25 % la probabilité d'hospitalisation aiguë par les urgences (tableau n° 2).

Tableau n° 1
Effet du suivi sur le traitement de suppléance

Type de patient	Proportion traités à domicile
Avec suivi régulier et éducation	52 %
Sans suivi régulier ni éducation	40 %

Guide de lecture : 52 % des patients avec suivi régulier et éducation sur la maladie sont traités à domicile

Tableau n° 2
Effet du suivi sur l'hospitalisation en urgence

Type de patient	Proportion hospitalisation aiguë sur un an
Avec suivi régulier et éducation	12 %
Sans suivi régulier ni éducation	16 %

Guide de lecture : 12 % des patients avec suivi régulier et éducation sur la maladie sont hospitalisés pendant l'année pour la maladie chronique

Le projet

Objectif : retarder la nécessité de la suppléance, améliorer la qualité de vie du patient et optimiser l'utilisation des ressources, en évitant les hospitalisations aiguës et le recours inadéquat à des structures lourdes.

Moyens et fonctionnement du réseau

Sur la région, 60 000 patients sont atteints ou potentiellement atteints par la maladie chronique (estimation fondée sur une enquête épidémiologique régionale, de type Inserm), dont 6 000 ont un traitement de suppléance (statistiques de l'Assurance maladie).

Tableau n° 3
Répartition de la prise en charge
des 6 000 patients suppléés dans la région

	Asso- ciation	CHU	Privé	Total
A domicile	1 700	700	0	2 400
Centre ambulatoire spécialisé	300	0	1 500	1 800
Hôpital de jour	0	1 300	500	1 800
TOTAL	2 000	2 000	2 000	6 000

On suppose que, dans le cas avec suivi régulier et éducation pour la santé, les passages vers les traitements à domicile se font *au prorata* de l'existant entre les associations et le CHU.

Le réseau regroupe des généralistes, des chronicologues libéraux, des éducateurs sanitaires et des infirmières de ville, sur une base volontaire, ainsi que des centres de traitement par suppléance, les associations de prise en charge à domicile et le CHU.

L'engagement dans le réseau entraîne, de la part du professionnel de soins, le respect du protocole de soins, inspiré du référentiel de la littérature.

Référentiel pour les patients non suppléés

Le généraliste s'engage à dépister les personnes à risque venant à sa consultation (60 000 personnes à risque représentent 10 % de la population de la région) et à proposer l'inscription dans le réseau aux patients atteints. Si le patient accepte, le généraliste l'inscrit auprès d'un chronicologue, et lui ouvre un dossier spécifique auprès de l'infirmière de coordination du réseau. Le généraliste réalise un bilan (il prescrit donc une série d'exams biologiques, série standardisée dans la littérature) et s'engage à suivre le patient, un minimum de deux fois par an. Il adresse le patient à un chronicologue du réseau.

Afin de s'appropriier le protocole, le généraliste assiste à un cycle de formation, en tant qu'auditeur.

Le chronicologue s'engage à suivre le patient une fois par an et prend les décisions d'orientation majeures dans le protocole de soins.

La structure de coordination dispense l'éducation pour la santé sur la maladie au cours de séances collectives. Ce sont les généralistes et les chronicologues du réseau qui animent ces séances, organisées par la structure. La structure met aussi à disposition un kit pédagogique pour chaque patient. Celui-ci reçoit quatre séances de formation collective au cours de la première année de prise en charge, une séance regroupe 25 patients.

A priori 54 000 personnes sont concernées par les actions visant à retarder la suppléance (les 60 000 patients potentiels de la maladie, auxquels on enlève les 6 000 déjà suppléés) et permettre une prise en charge au domicile. Les promoteurs estiment que, tous les ans, il entre environ 600 patients dans le processus de prévention, ce qui conduit à organiser $4 \times 600 / 25 = 96$ séances de formation par an.

Nota bene : la durée de vie d'un patient entré en suppléance est de 10 ans. Le retard à l'entrée en suppléance, grâce au suivi régulier et à l'éducation pour la santé, se répercute sur l'espérance de vie (le patient gagne donc trois ans en moyenne).

Dérogations demandées

- Forfait dépistage = 300 francs pour le généraliste par patient dépisté. Ce forfait dépistage ne concerne pas les frais de prescription des examens de laboratoire ; les tarifs des examens sont ceux de la nomenclature.
- Forfait ouverture du dossier = 1 C pour le généraliste.
- Salariat pour l'infirmière de coordination du réseau, employée à plein temps.
- Forfait bilan = 2 C pour le généraliste.
- Suivi, à raison d'1 C par consultation de suivi réalisée par le généraliste.
- Le généraliste n'est pas rémunéré pendant qu'il reçoit la formation (soit quatre journées). Pour sa participation à une séance de formation, en tant que formateur, il reçoit un forfait de 1 000 francs.
- Le chronicologue demande une capitation par patient pour l'année, à hauteur de 1 500 francs par an, y compris pour les patients non entrés dans le processus de prévention, mais qui doivent être suivis par le chronicologue afin

d'améliorer leur bien être. Cette capitation comprend la participation du spécialiste aux séances de formation.

Nota bene : il y a 150 chronicologues dans la région, pour 60 000 patients potentiels d'après l'enquête de type Inserm, soit 400 patients par médecin, donc un revenu total potentiel par médecin de 600 000 francs par an.

Autres dépenses

- Budget de la séance : la structure de coordination bénéficie d'un local prêté par la CRAM, pouvant abriter un public de 30 personnes et partagé avec la CRAM. La structure de coordination paye l'assurance, soit 30 000 francs par an.
- Le « kit » est acheté par la structure, pour ses seuls frais de réimpression, la conception et le contenu ayant été réalisés gratuitement par les médecins concepteurs du réseau.
- Trois salariés à temps complet travaillent pour la structure, en plus de l'infirmière de coordination, pour organiser les séances de formation. Leur coût salarial total (charges comprises) est de 1 000 000 de francs par an. Ils sont logés dans les locaux de la CRAM et travaillent sur du matériel informatique appartenant au CHU.
- Les frais de fonctionnement de la structure (courrier, site internet) sont de 500 000 francs par an.
- Pendant les trois premières années, la structure engendrera aussi des frais d'investissement à travers la procédure d'évaluation. L'évaluation est confiée à la Société Régionale d'Audit, société anonyme. La SRA pilotera tout d'abord la phase d'élaboration des indicateurs d'évaluation, qui mettra en œuvre un groupe de travail associant l'URCAM, l'ARH, la DRASS, la société savante de la maladie et des personnalités qualifiées. Elle procédera ensuite à l'audit proprement dit, consistant en une exploitation de données anonymisées de liquidation des caisses de l'assurance maladie, une exploitation des enregistrements d'activité centralisés par l'infirmière de coordination du réseau, une enquête de satisfaction auprès des patients inscrits dans le réseau (et des membres de leur ménage), une série d'entretiens semi-directifs avec les professionnels participant au réseau (libéraux et hospitaliers).

Le réseau est actuellement en phase de négociation avec la SRA pour l'établissement du contrat (prix global et échancier). La SRA a d'ores et déjà fait savoir qu'elle fera enregistrer la méthode d'évaluation comme sa propriété intellectuelle et qu'elle percevra une rémunération pour les utili-

sations ultérieures éventuelles dans d'autres réseaux de la maladie.

Nota bene : ce cas d'école laisse volontairement de côté la prescription médicamenteuse, qui est au cœur de nombreux projets de réseaux. Les problèmes de coûts liés au médicament sont traités, dans le cas fictif présent, par l'intermédiaire des coûts, engendrés et évités, des examens de laboratoire.

L'évaluation de la qualité de vie

Les principaux questionnaires génériques validés en français

Le DUKE. (*auto-questionnaire, 17 items*). Questionnaire court, qui permet de décrire les caractéristiques de la population générale.

F. Guillemin et al., *Le profil de santé de DUKE : un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé*, Santé publique, 1997, 9(1) : 35-44.

Le Sickness Impact Profile mesure l'impact perçu de la maladie, en mettant l'accent principalement sur les dysfonctionnements dus à la maladie. En pratique, son utilisation est limitée par le nombre d'items (138), ce qui le rend obsolète.

A. Chwalow et al., *A french version of the sickness impact profile : stages in the cross cultural validation of generic quality of life scale*, Fundam. Clin. Pharmacol, 6, 1992, 319-326.

Le Nottingham Health Profile évalue l'impact des maladies et des traitements sur la santé ressentie. Questionnaire court de 38 questions regroupées en 6 dimensions, selon un mode de réponse dichotomique (oui/non). Il est peut discriminant pour les personnes ayant un bon état de santé apparent, il est donc plus adapté pour une population ayant un état de santé sévère.

INSERM Unité 164, *Adaptation en Français du NHP et caractéristiques opératoires de la version française*, 16 avenue Paul Vaillant Couturier - 94807 Villejuif cedex - 1988

Le SF-36. Mesure le degré de fonctionnement physique, psychologique et social. Il existe une version courte (SF-12). Ce questionnaire (dans sa version 36 items) explore les dimensions traditionnelles de la qualité de vie : activité physique, douleur, relations avec les autres, santé psychique, vitalité, santé perçue... Il est probablement l'instrument qui se développe le plus en France.

Groupe IQOLA, pour la France, Alain Leplège. INSERM unité 292. Hôpital de Bicêtre. 82 rue du général Leclerc. 94276 Le Kremlin Bicêtre Cedex.

EUROQOL. Simple d'utilisation, les concepteurs le recommande pour les enquêtes postales. Pour obtenir la version traduite du questionnaire EQ-5D, il faut contacter le groupe EuroQol qui se charge d'envoyer le questionnaire avec les modalités d'utilisation, l'adresse donnée sur le site (www.euroqol.org) est celle de :

dr Frank de Charro, EuroQol Business Manager
PO Box 4443. 3006 AK Rotterdam. Netherlands
E-mail: fdecharro@compuserve.com

Quelques questionnaires spécifiques traduits et validés en français

Questionnaire de Minnesota. Questionnaire portant sur l'insuffisance cardiaque.

Briançon S et al., *Mesure de l'incapacité et de la qualité de vie dans l'insuffisance cardiaque*, Archive des maladies du cœur et des vaisseaux, 1997, n°12 : 1577-1585.

Questionnaire d'activité de Goldman. Questionnaire portant sur les capacités fonctionnelles.

Briançon S et al., *Mesure de l'incapacité et de la qualité de vie dans l'insuffisance cardiaque*, Archive des maladies du cœur et des vaisseaux, 1997, n° 12 : 1577-1585

Questionnaire de St Georges. Questionnaire portant sur les insuffisances respiratoires chroniques.

C. Bouquet et al., *Validation du questionnaire St Georges pour mesurer la qualité de vie chez les insuffisants respiratoires chroniques*, Rev Mal Resp ; 1996, 13.

Questionnaire Asthme. Questionnaire sur la qualité de vie des personnes asthmatiques.

Il en existe une version longue, une version abrégée et une version pour les enfants. Contacter pour tout renseignement :

Elizabeth Juniper, Dpt of Clinical Epidemiology and Biostatistics. Mc Master University Medical Centre, Room 2C10. 1200 Main Street West. Hamilton, Ontario, Canada L8N3Z5.

Email : Juniper@fhs.csu.mcmaster.ca ou sur internet www-fhs.mcmaster.ca

Questionnaire QLQ-C30 (version3). Questionnaire adapté à l'évaluation de la qualité de la vie en oncologie;

Il existe une version commune sur le cancer et des modules plus spécialisés par exemple pour le cancer de l'oesophage ou colorectal. Pour avoir le questionnaire ainsi que le manuel d'utilisation, il faut contacter :

Sharon Carthy, EORTC Study Group on Quality of Life. Tél : (00)3227741661.

Glossaire

Ce glossaire a pour objectif d'explicitier de façon précise les différents termes utilisés dans le domaine de l'évaluation en général, et dans celui de l'évaluation des réseaux en particulier. L'ordre dans lequel sont définis les termes ne suit pas l'ordre alphabétique mais un enchaînement logique, en cascade, à partir de la définition du mot ÉVALUER. On y trouve des exemples destinés à rendre plus concrètes ces définitions. Certains termes sont soulignés pour indiquer qu'ils seront définis plus avant dans le texte.

Nous tenons à remercier les différents auteurs auxquels nous avons emprunté certaines définitions. Les différents ouvrages qui nous ont servis à construire ces glossaires sont regroupés dans la bibliographie générale.

Liste alphabétique des termes commentés dans le glossaire

Accessibilité.....	71	Objectif intermédiaire	66
Analyse coût-bénéfice	67	Objectif opérationnel	66
Analyse coût-efficacité	67	Objectif spécifique.....	66
Analyse coût-utilité	67	Pertinence (d'un indicateur)	62
Besoin collectif	65	Pertinence (d'un programme)	67
Besoin individuel	65	Pratiques collectives	70
Cohérence.....	67	Pratiques individuelles	70
Connaissances (produire des)	62	Prise en charge.....	71
Continuité des soins	69	Processus	65
Coopération.....	68	Productivité	67
Coordination	68	Qualité d'un indicateur	62
Coordination (les mécanismes).....	68	Qualité des soins	64
Coordination (les outils).....	68	Réalisation (<i>output</i>).....	66
Critère.....	62	Représentations.....	63
Efficacité.....	66	Reproductibilité	63
Efficacité expérimentale (<i>efficacy</i>).....	66	Ressource (<i>input</i>).....	66
Efficacité réelle (<i>effectiveness</i>).....	67	Résultat.....	65
Efficience.....	67	Résultats (<i>outcome</i>).....	66
Evaluer	62	Structure	64
Fiabilité	63	Trajectoire <i>a posteriori</i> (ou réelle).....	69
Impact.....	66	Trajectoire <i>a priori</i> (ou idéale).....	69
Indicateur.....	62	Trajectoire de soins.....	69
Intervention.....	64	Valeurs.....	63
Jugement (porter un).....	62	Validité	63
Objectif général	66		

EVALUER

C'est produire des connaissances afin de construire un jugement sur une intervention (stratégie diagnostique ou thérapeutique, organisation, programme de santé ou politique de santé) dans une perspective éventuelle de changement et/ou d'action.

Produire des connaissances

Il s'agit de recueillir des données de façon objective et selon des règles méthodologiques précises.

Les connaissances produites (en dehors des effets économiques traités ailleurs) peuvent concerner 3 domaines (ou champs) : les structures, les processus et les résultats.

Les données que l'on va recueillir pour chaque étape dépendent des critères choisis pour mesurer chacun de ces champs. Les critères seront traduits par des indicateurs.

Porter un jugement

Le jugement va se construire à partir des connaissances quantitatives recueillies grâce à des indicateurs, mais également à partir des connaissances apportées par des études de nature qualitative, mobilisant des techniques de questionnaires et/ou d'entretiens (individuels ou collectifs).

Mais porter un jugement ne dépend pas uniquement des connaissances « scientifiques ». Il dépend des représentations et des valeurs portées par chaque individu.

La construction d'un indicateur de type fréquence implique la détermination sans ambiguïté de son numérateur ainsi que de son dénominateur. Selon la nature des objectifs spécifiques choisis, l'indicateur pourra être plus ou moins pertinent pour la réalité qu'il est censé mesurer. Par exemple, dans un réseau diabète, si l'objectif général est de maîtriser dans le temps le chiffre glycémique des patients diabétiques, le numérateur est clair, mais le dénominateur pose problème. Faut-il considérer l'ensemble des usagers effectifs du réseau (D1) ou l'ensemble des usagers potentiels du réseau (D2) ? Le choix va en fait dépendre du degré de précision de l'objectif général du réseau.

Si on considère l'objectif spécifique O1 qui serait de maîtriser dans le temps le chiffre glycémique des patients du réseau, le dénominateur D1 semble adapté. Par contre, si l'on tient compte d'un autre objectif spécifique (O2 : améliorer l'accessibilité de la population cible), alors le choix de D1 comme dénominateur tendra à surestimer l'effet du réseau. Il faudrait, dans ce cas précis connaître le taux d'usage du réseau (D1/D2) et confronter les deux indicateurs pour avoir une évaluation plus juste.

Cet exemple renvoie à la question plus générale de la qualité d'un indicateur.

CRITÈRES ET INDICATEURS

Critère

Caractéristique dont l'intensité, observée sur un groupe ou un individu au moyen d'un indicateur, permet de classer ce groupe ou individu. Dans une évaluation, les critères sont généralement les objectifs intermédiaires et/ou objectifs spécifiques. Par exemple, l'observance peut être un critère de l'implication du patient.

Indicateur

Un indicateur est une variable, qualitative ou quantitative, permettant de mesurer un critère. Pour reprendre l'exemple précédant, un indicateur du critère « observance » peut être le nombre de médications prescrites réellement prises. Les indicateurs les plus courants s'expriment en terme de présence ou d'absence, ou sous la forme d'un taux : fréquence d'événements désirables (réalisation d'un examen, distribution d'un dossier commun de suivi aux patients) ou indésirables (mortalité, infection nosocomiale).

Qualité d'un indicateur

Pertinence sur le plan théorique

L'indicateur sera dit pertinent sur le plan théorique pour le critère auquel il est associé, s'il est sensible, spécifique, valide et fiable (cohérence interne et reproductibilité). On dira aussi qu'il a les propriétés métrologiques requises.

Pertinence sur le plan pratique

L'indicateur sera dit pertinent sur le plan pratique s'il est immédiatement disponible ou facilement accessible de façon à ce que son coût et/ou son délai d'obtention soient compatibles avec les ressources et délais prévus dans l'évaluation.

Idéalement, l'utilisation d'un indicateur sera donc justifiée s'il est à la fois pertinent sur le plan théorique et sur le plan pratique.

Validité

Une mesure est dite valide lorsque la part du biais (l'erreur systématique de mesure) est faible. La validité traduit en fait que l'indicateur mesure effectivement le critère qu'il est censé mesurer.

Fiabilité

Une mesure est dite fiable si l'erreur aléatoire de mesure est faible : la variabilité de la mesure s'explique alors bien par la variabilité du critère. La fiabilité d'un instrument est mesurée par sa cohérence interne et sa reproductibilité.

Reproductibilité

C'est la capacité pour un indicateur à produire des scores stables lorsque le critère n'a pas subi de variation. On parlera de reproductibilité dans le temps lorsque l'on teste la stabilité de la mesure entre deux dates, ou de reproductibilité inter-observateur lorsque l'on teste la stabilité de la mesure produite par des observateurs différents. Plus un indicateur est « automatisable », plus il est fiable.

REPRÉSENTATIONS ET VALEURS

Représentations

Ensemble d'éléments de connaissance, de nature consciente ou inconsciente, qui structurent notre appréhension du monde social.

Valeurs

Les valeurs amènent chacun à juger désirables ou indésirables certains buts (on parlera alors de finalité en valeur) mais aussi à privilégier certains moyens d'action.

Valeurs et représentations interviennent donc conjointement : d'une part, en tant que principes producteurs de sens ; et d'autre part, comme sources d'initiatives et de décisions. A ce titre elles influent de manière forte sur les modalités de construction des réseaux de soins et sur la nature de leurs objectifs.

Des divergences entre les représentations et les valeurs des différents acteurs du réseau expliquent souvent pourquoi, en dépit du fait que son objectif général apparaisse partagé, les points de vue concernant ses objectifs spécifiques, mais aussi ses objectifs opérationnels, et les moyens à mettre en œuvre pour y aboutir, puissent différer et donc générer des conflits.

Tableau n° 1
Exemples de questions concernant les valeurs et représentations

Quelles valeurs sous-tendent le projet et les pratiques professionnelles ?

Dans l'exemple d'un programme de lutte contre l'alcoolisme, s'agit-il uniquement de sevrer les patients alcooliques (système de valeur normative) ou bien faut-il agir de façon à ce que chaque patient puisse gérer mieux sa dépendance (humanisme individuel), ou permettre une meilleure insertion socioprofessionnelle, ou encore familiale (valeur sociale). On conçoit bien sûr que les objectifs opérationnels diffèrent.

Quel est le statut attribué au malade dans le réseau (relation soignant-soigné)?

Un réseau de soins palliatifs, dont l'objectif général est de permettre à chaque patient en fin de vie de mourir dans les lieux où il le souhaite, suppose que le point de vue du patient primera toujours sur tout autre, en particulier pour prévoir les interventions, et que le processus de soins lui attribuera une place, un statut et une marge de manœuvre plus importante dans la gestion de sa trajectoire. Cet objectif spécifique impose d'énormes contraintes en terme d'organisation et nécessite une convergence forte du système de valeurs des professionnels, garantie essentielle du maintien d'objectifs aussi ambitieux.

Quels sont les dispositifs existant qui permettent de s'assurer de l'appropriation par chaque professionnel d'un objectif spécifique donné ?

EVALUATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ (CONCEPTS GÉNÉRAUX)

L'évaluation dans le domaine de la santé peut être synthétisée au moyen d'un schéma (graphique n° 1) où l'on fera apparaître différents critères (pertinence, cohérence, productivité, efficacité, efficacie) en fonction des différents éléments structurant l'intervention (besoin, objectifs, ressources, réalisations, résultats, impacts).

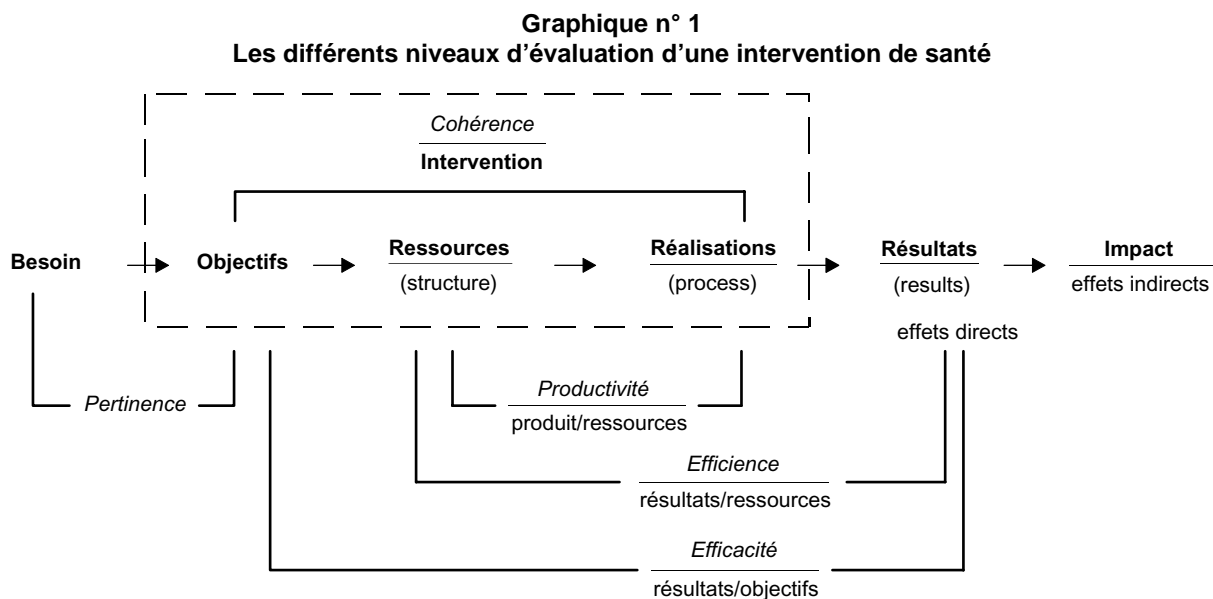
Intervention

Une intervention est constituée par un ensemble de moyens (physiques, humains, financiers, symboliques), mobilisés dans un contexte spécifique et à un moment donné, dans le but de modifier une situation problématique donnée et de produire des biens et services spécifiés.

Cette définition générique peut s'appliquer à différents types d'interventions plus ou moins complexes ou plus ou moins ciblées en termes, notamment, d'objectifs à atteindre. Ainsi, sous le

terme d'intervention, on entend aussi bien stratégie thérapeutique, unité de soins, établissement ou organisation en santé, programme de santé ou même politique de santé. On peut donc appliquer cette définition au réseau, dès lors qu'on le considère comme une structure/organisation.

Le cadre de référence et les différents niveaux d'évaluation d'une intervention figurent dans le graphique ci-dessous.



Qualité des soins

Selon l'O.M.S.¹, la qualité des soins est ce qui doit permettre « de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogénique et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ».

En pratique, cette définition est peu opérationnelle. Donabedian (1988) a jeté les bases conceptuelles permettant, en partie, d'objectiver la qualité des soins et d'opérationnaliser son évaluation.

Il décrit trois niveaux d'analyse de la qualité des soins : la structure, la procédure, les résultats.

Structure

La structure correspond aux moyens matériels, humains et financiers, considérés tant du point de vue de leur quantité, de leur qualité que de leur organisation. Sont considérés les éléments d'accessibilité du lieu dans lequel les soins sont délivrés (en termes financiers et juridiques, géographiques et temporels, culturels et éducatifs)

1. Organisation Mondiale de la Santé

Processus

Le processus renvoie à la pertinence et l'adéquation des soins délivrés. L'évaluation de ces deux dimensions se fait habituellement en France par la technique de l'audit clinique (ou médical) telle qu'elle a été formalisée par l'ANDEM-ANAES pour l'exercice hospitalier et ambulatoire. D'autres dimensions, rarement prises en compte, concernent la continuité et la coordination des moyens mis en œuvre pour délivrer les soins.

Résultats

Les résultats correspondent aux variations de l'état de santé (clinique, fonctionnel, qualité de vie) ainsi qu'à la satisfaction des usagers.

Besoins

Il faut distinguer les besoins individuels et les besoins collectifs

Besoins individuels

Ensemble des ressources jugées nécessaires par individu à un instant donné. Par exemple, la théorie de Maslow identifie cinq besoins fondamentaux chez l'être humain suivant qu'ils sont physiologiques, de sécurité, d'identité, d'amour et d'estime de soi.

Le besoin ressenti par un individu correspond au déplaisir résultant de l'écart entre les ressources dont il dispose et celles dont il juge la disponibilité nécessaire.

Le besoin exprimé ne correspond qu'à la partie des besoins ressentis qui aboutiront à une explicitation de la part de l'individu concerné et qui conduiront, en général, à une demande de soins

Le besoin diagnostiqué correspond au besoin déterminé, sur une base plus ou moins objective, par des professionnels de santé.

Besoins collectifs

Ensemble des ressources jugées nécessaires par une population. Leur prise en compte constitue un élément structurant de toute politique de santé publique.

Dans un contexte de ressources limitées, des arbitrages doivent être réalisés entre les différents besoins. En effet, si certains besoins sanitaires ont un caractère évident qui prête peu à débat, d'autres besoins peuvent donner lieu à des hiérarchisations qui peuvent varier selon les positions de divers groupes d'intérêts et en fonction du contexte local ou régional.

La détermination des besoins sanitaires peut reposer :

- sur des indicateurs existants ;
- sur des enquêtes épidémiologiques ou psychosociologiques ;
- sur des recherches de consensus (par exemple priorisation régionale des actions de santé).

Objectifs général, spécifique, intermédiaire et opérationnel

L'objectif général exprime le résultat (but) final recherché par le réseau. Il se décompose en objectifs plus détaillés : objectif intermédiaire et objectif spécifique. Les objectifs opérationnels décrivent les actions correspondantes à mettre en place, sur le terrain, pour réaliser les objectifs intermédiaires ou spécifiques (cf. graphique 2).

Pour comprendre la distinction entre ces termes, nous donnons quelques exemples fondés sur le cas d'un réseau de soins palliatifs.

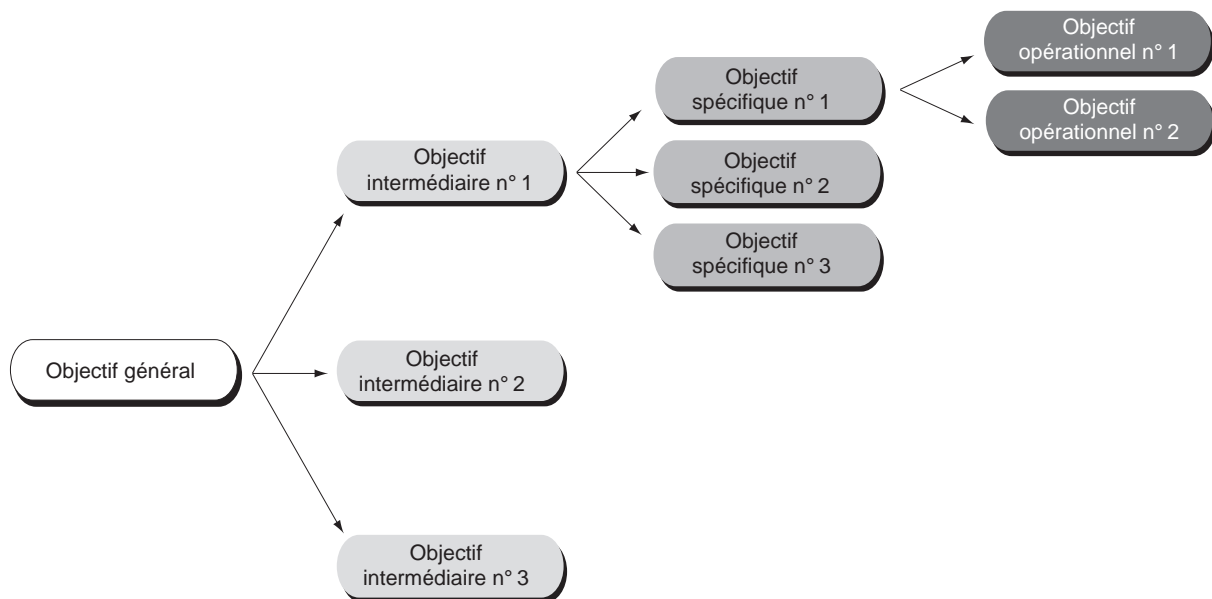
- L'objectif général du réseau est d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.
- Deux objectifs intermédiaires pour le réseau pourront être par exemple : premièrement, que tout patient du réseau puisse mourir dans l'environnement de son choix (à domicile, s'il le souhaite) ; et deuxièmement, que de bonnes conditions de prise en charge soient réunies.
- Les objectifs spécifiques pourront être par exemple : d'améliorer l'expression et la traduction de la demande du patient, d'améliorer la connaissance et les compétences des professionnels désirant s'impliquer, d'assurer une permanence et une continuité des soins au domicile des patients en fin de vie, de proposer un soutien psycho-social aux familles.
- Les objectifs opérationnels seront de mettre en place une formation aux soins palliatifs destinée aux professionnels impliqués, des temps de rencontres et de régulation, une structure de coordination et/ou un dossier commun de suivi à domicile ainsi que des vacations de psychologue.

Ressources (input)

Éléments de l'environnement dans lesquels se déroule l'action. Cela inclut les ressources matérielles (budget, équipements, locaux), financières, humaines (nombre et qualification du personnel) ainsi que les grands traits de fonctionnement et d'organisation (exemple : staffs médicaux organisés de façon régulière)

Mots voisins : structure, moyens (humains et matériels).

Graphique n° 2
Les différents objectifs qui structurent une évaluation



Réalisations (*output*)

Services effectivement délivrés, y compris les activités résultant du travail du praticien qui pose le diagnostic, fait des recommandations ou prescrit un traitement, les activités du patient résultant de sa participation au réseau ou les staffs pluridisciplinaires. Cela comprend également les éléments nécessaires à la coordination des différentes activités ou services produits par les uns ou les autres (espace d'échanges, réunions, élaboration d'outils de coordination).

Mots voisins : services, biens produits, processus (*process*), activités

Résultats (*outcome*)

Les résultats sont les effets attendus des services rendus par le réseau sur l'état de santé du patient et de la population. Ils incluent le degré de satisfaction du patient vis-à-vis des services rendus ou sa qualité de vie.

Mot voisin : effets directs.

Impact

Effets non attendus du réseau, c'est-à-dire ceux qui n'étaient pas explicitement compris dans ses objectifs. Il est fondamental de les considérer dans toute évaluation de programme, car ils apportent des éléments importants pour pondérer le jugement sur les résultats, en renforçant ou en minimisant, selon les cas, les effets globaux attendus du réseau.

Mot voisin : effets indirects.

Efficacité

Ce sont les résultats (ou effets directs) obtenus par rapport aux objectifs initiaux du réseau.

L'analyse distingue l'efficacité expérimentale (ou théorique) et l'efficacité réelle (ou en pratique).

Efficacité expérimentale (efficacy)

Compare le résultat de l'intervention aux objectifs initiaux en se plaçant dans des conditions optimales et/ou expérimentales. Par exemple, dans le domaine du médicament, les résultats d'essais contrôlés randomisés de phase 3 mesurent une efficacité expérimentale, avec un niveau de preuve considéré comme supérieur.

Dans le cadre des réseaux, on peut difficilement avoir recours à un essai randomisé en deux groupes de type « avec/sans », comme on peut le faire dans le cadre d'essais thérapeutiques de phase 3. En effet, il faudrait randomiser, soit sur les patients, ce qui a peu de sens dans le cadre de réseaux censés modifier d'abord les comportements médicaux, soit sur les professionnels de santé, ce qui serait probablement source de biais par communication informelle entre médecins (biais de contamination). On fera plutôt, si les circonstances locales et matérielles s'y prêtent, une étude de type « avant/après » avec groupe de contrôle ou de type « ici/ailleurs », malgré une grande difficulté à contrôler certains facteurs de confusion (précisément ce que l'on évite par le tirage au sort).

Les essais randomisés visent à ce que la population concernée par l'intervention et la population

touchée coïncident grâce au respect de critères d'inclusion et d'exclusion explicites. Ceci n'est évidemment pas possible en situation réelle.

Efficacité réelle (effectiveness)

Compare le résultat de l'intervention aux objectifs initiaux en se plaçant dans des conditions réelles de la pratique (utilisation en routine). Par exemple, là encore dans le domaine du médicament, les essais de phase 4 mesurent une efficacité réelle.

La différence entre efficacité théorique et efficacité réelle se situe donc au niveau de la population sur laquelle le résultat de l'intervention est mesuré : dans le premier cas, il s'agit d'une population contrôlée grâce à des procédures d'inclusion ; dans le second cas, il s'agit de la population réelle, avec des caractéristiques qui peuvent interagir sur l'intervention (observance en particulier, mais également habitudes alimentaires, comorbidités, etc.).

Prenons l'exemple d'un réseau diabétique dont on voudrait mesurer l'efficacité en prenant comme indicateur de résultat le taux de patients qui ont un taux d'HbA1C inférieur à 7 %, signe d'un bon équilibre. Et supposons que l'objectif de ce réseau était d'atteindre un taux de patients de 95 %. Si le résultat du réseau est de 70 %, cela signifie que l'efficacité du réseau n'est que de 74 % (70 % / 95 %).

L'efficacité expérimentale serait vraisemblablement différente de cette efficacité réelle pour diverses raisons : accessibilité optimale (horaires d'ouverture, information sur l'existence du réseau, éloignement géographique du réseau...), changement de comportement (patients et professionnels) motivé par l'inclusion dans un protocole, etc.

Efficiace (efficiency)

On dira qu'une intervention est efficiente si elle permet d'obtenir le meilleur résultat pour une quantité de ressources données. Les méthodes d'évaluation qui permettent de déterminer l'intervention efficiente parmi un ensemble d'interventions sont les analyses coût-résultat, fondées sur l'estimation du coût d'une unité de résultat. Plusieurs méthodes existent selon la nature du résultat qu'elles permettent d'analyser :

- Analyse coût-efficacité : le résultat des interventions est analysé sur un paramètre unique, exprimé en termes physiques. Ce pourra être, par exemple, le nombre de vies sauvées ou le nombre d'années de vie gagnées.

- Analyse coût-utilité : le résultat des interventions est analysé selon un point de vue qualitatif, grâce à des techniques (méthodes de révélation des préférences, index de classification des états de santé, etc.) qui permettent d'associer aux états de santé une valeur synthétique et cependant multidimensionnelle (qui intègre les aspects physique, psychique et social de la santé). Le QALY (Quality Adjusted Life Year) est un indicateur qui permet ensuite d'associer la dimension qualitative et quantitative, en pondérant le nombre d'années de vie par ce coefficient de qualité de vie.

- Analyse coût-bénéfice : le résultat d'une intervention de santé est exprimé en termes monétaires par des méthodes d'évaluation contingentes.

Productivité

C'est la relation entre le volume d'activités produites et le volume de ressources utilisées. Elle ne préjuge ni de la pertinence, ni de la qualité de la mise en œuvre de ces réalisations, ni du résultat escompté.

Un réseau X a une meilleure productivité qu'un réseau Y s'il produit un volume plus important de soins (nombre de consultations), à ressources égales (nombre d'heures travaillées). Le niveau du point ISA constitue un indicateur de productivité hospitalière.

Pertinence d'un programme

Elle exprime le fait que les objectifs de ce programme répondent aux principaux besoins et enjeux connus et identifiés. Elle constitue l'élément central d'une évaluation *ex ante* sur la base de critères objectifs, évaluation qui peut se doubler d'un jugement d'opportunité, concernant la décision de mettre en œuvre tel programme ou tel réseau (par rapport à d'autres programmes ou réseaux), en s'appuyant pour cela sur des critères plus contextuels, voire politiques.

Cohérence

Un programme de soins, ou un réseau de soins, est dit cohérent si les ressources et les interventions mises en place sont adaptées à la réalisation des objectifs.

EVALUATION DES RÉSEAUX (CONCEPTS SPÉCIFIQUES)

Le travail en réseau présente un certain nombre de spécificités dont il faut tenir compte dans l'évaluation. Nous présentons ici les concepts de coordination, de coopération, de trajectoire de soins, de continuité des soins, d'accessibilité et de performance.

COORDINATION ET COOPÉRATION

Coordination

Ensemble des activités et des moyens conscients qui visent à assembler et à synchroniser les tâches de nature différente, réalisées par des professionnels disposant de compétences variées, de façon à réaliser au mieux les objectifs que s'est fixée l'organisation.

Cette définition technique correspond assez bien à la notion de coordination des soins utilisée dans le champ médical et qui se caractérise par la prise en compte, lors de chaque contact, d'un enchaînement logique des tâches des différents professionnels, celles-ci étant finalisées par l'atteinte d'un résultat plus ou moins explicite. Cet enchaînement logique est facilité par un certain nombre d'outils.

Les outils de la coordination

- Outils de nature technico-organisationnelle : dossier médical, fiches de transmission, système d'information, staffs interdisciplinaires ;
- outils de nature humaine : le coordinateur ;
- outils de nature cognitive : formations communes.

Mécanismes de la coordination

Selon les approches, les mécanismes de coordination au sein des organisations sont nommés de façons différentes.

Ainsi l'approche par la sociologie des organisations distingue 5 formes de coordination :

- la standardisation *a priori* sur les qualifications et les compétences (formation initiale et continue) ;
- la supervision directe par un autre membre supposé plus compétent (ou compagnonnage) ;
- la standardisation des procédures, qui semble bien fonctionner dans les situations de travail de routine, c'est-à-dire présentant un faible niveau d'incertitude ;
- la standardisation par les résultats, qui suppose une certaine prévisibilité de ceux-ci et laisse plus de liberté aux acteurs ; en pratique ce mé-

canisme de coordination est peu applicable dans les organisations de soins ;

- l'ajustement mutuel par communication informelle entre acteurs, qui apparaît plus performant pour gérer des situations d'incertitude.

Selon l'approche par l'économie des organisations, d'autres mécanismes de coordination sont analysés :

- l'autorité : mécanisme de « transfert du pouvoir de décision, de façon explicite ou implicite, d'un agent ou d'une classe d'agents [le principal] à d'autres agents [l'agent] » (Ménard, 1997) avec rétroaction de l'agent vers le principal ;
- la centralisation de la décision : mécanisme de centralisation des décisions, avec rétroaction du subordonné vers le supérieur. Ce mécanisme caractérise une organisation hiérarchique ;
- la décentralisation de la décision : mécanisme de structuration des processus de décisions décentralisées, avec rétroactions mutuelles. Ce mécanisme caractérise une organisation en réseau.

Coopération

Les organisations de soins sont caractérisées par le fait que les situations de travail dans lesquelles des phénomènes aléatoires viennent perturber le déroulement « standard » des pratiques sont présentes avec une fréquence beaucoup plus importante que dans les autres processus de services .

Ceci s'explique par la complexité particulière des actions de soins mais aussi par la singularité irréductible des patients, celle-ci se manifestant à la fois par des attentes mais aussi des formes de réaction ou de participation très variables face aux actions entreprises pour les traiter. Ce contexte particulier nécessite des ajustements, au cas par cas et au quotidien, qui relèvent de la coopération ou, en d'autres termes, du facteur humain. La notion de coopération renvoie à celle d'un collectif de travail ou chaque acteur accepte de devenir un participant du collectif et du procès de travail ; il en partage les valeurs, les objectifs et les mécanismes (formels ou informels) comme structurant son propre processus de décision.

TRAJECTOIRES ET PRATIQUES

Trajectoire de soins

Ensemble des points de contacts du patient avec le système de soins (voir pour exemple graphique n° 3). Chaque contact est situé dans le temps (date du contact), il est caractérisé par la nature du (des) professionnel(s) impliqué(s), par la structure concernée ainsi que par l'ensemble des biens et services délivrés (nature et volume).

Trajectoire *a priori* (ou idéale)

Trajectoire correspondant à une prise en charge optimale, construite par les professionnels à partir de l'état des connaissances et des besoins des personnes. Par définition, il ne peut pas y avoir de rupture dans la délivrance des soins par rapport aux besoins des patients, puisqu'on raisonne par rapport à un patient standard dont on a précisé *a priori*, et ce à chaque étape, les besoins.

C'est essentiellement en cherchant à construire de façon collective cette trajectoire, c'est-à-dire à en expliciter les différents constituants, que les acteurs du réseau vont confronter leurs systèmes de valeur (coopération) et construire leurs règles de pratiques mais aussi leurs règles organisationnelles (coordination).

Trajectoire *a posteriori* (ou réelle)

Trajectoire constatée sur le terrain pour un patient donné. Sa connaissance repose sur l'existence d'un système d'information adapté.

La confrontation du modèle et de la réalité, c'est-à-dire de la trajectoire *a priori* et de la trajectoire *a posteriori*, constitue l'un des moyens les plus utiles pour analyser le fonctionnement en réseau,

principalement en ce qui concerne la continuité des soins.

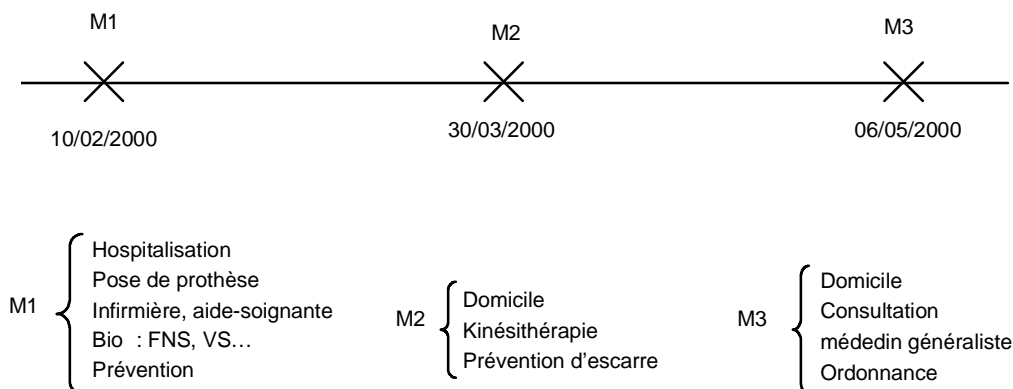
Continuité des soins

La continuité des soins exprime le fait que les soins médicaux doivent être délivrés selon une succession d'interventions parfaitement coordonnées dans l'espace et dans le temps, de façon à ce qu'il n'y ait pas de retard ou de rupture par rapport aux besoins de soins des patients.

Bien que le terme soit utilisé de façon récurrente, sa signification paraissant aller de soi, il s'agit d'une des notions les plus difficiles à définir de façon précise. Elle peut être caractérisée par 5 dimensions :

- dimension temporelle : délivrance des soins dans un intervalle de temps optimal quel que soit le moment où le besoin de soins s'exprime ;
- dimension géographique : délivrance des soins quelle que soit la situation géographique du patient ;
- dimension interdisciplinaire : recours à des expertises spécialisées multiples et coordonnées ;
- dimension relationnelle : attentes partagées dans la nature de la relation de soin entre les malades et les professionnels ;
- dimension informationnelle : capacité des supports d'information à permettre une communication adéquate entre les professionnels et avec le malade.

Graphique n° 3
Exemple de trajectoire (patient ayant souffert d'une fracture du col du fémur puis ayant un épisode de grippe)



L'analyse de la continuité des soins repose sur la confrontation de la trajectoire *a priori* et de la trajectoire *a posteriori*.

Exemple fictif schématisé par le graphique n° 4. Mme X, enceinte (date des dernières règles : 22/03/1999), se fait suivre par son gynécologue-obstétricien dans un réseau de soin. On recommande fortement (trajectoire *a priori*), pendant une grossesse d'évolution normale, de faire 3 échographies néonatales, une à la 8^e semaine d'aménorrhée (17/05/1999), une à la 24^e semaine (5/09/1999) et la dernière à la 28^e semaine d'aménorrhée (2/10/1999). En réalité, l'évaluation de la trajectoire *a posteriori* de la patiente peut montrer qu'elle n'a fait sa première échographie qu'à 15^e semaine d'aménorrhée (5/07/1999), qu'elle n'a pas eu l'échographie de la 24^e semaine mais qu'elle a eu celle de la 28^e semaine. Une fois démontrée la discontinuité des soins, l'évaluation pourra en chercher les explications (défaut d'information de la patiente, empêchement aléatoire, etc.)

Il n'est pas nécessaire de confronter les deux trajectoires en tous points, mais uniquement en certains d'entre eux, désignés alors par le terme de « points critiques ». En effet, une anomalie décelée à leur niveau laisse supposer, avec une forte probabilité, une dégradation en aval de la trajectoire. Par exemple, la non-réalisation de la secon-

de échographie, destinée à dépister des anomalies morphologiques du fœtus, peut avoir des conséquences graves sur le devenir de ce dernier.

Cependant, dans la mesure où toute trajectoire idéale admet un certain degré de variabilité acceptable, en fonction en particulier de la nature du patient analysé, tout écart n'est pas nécessairement le signe d'une défaillance de la prise en charge. Ceci étant, certaines anomalies décelées nécessiteront une analyse de la cause des écarts.

Pratiques

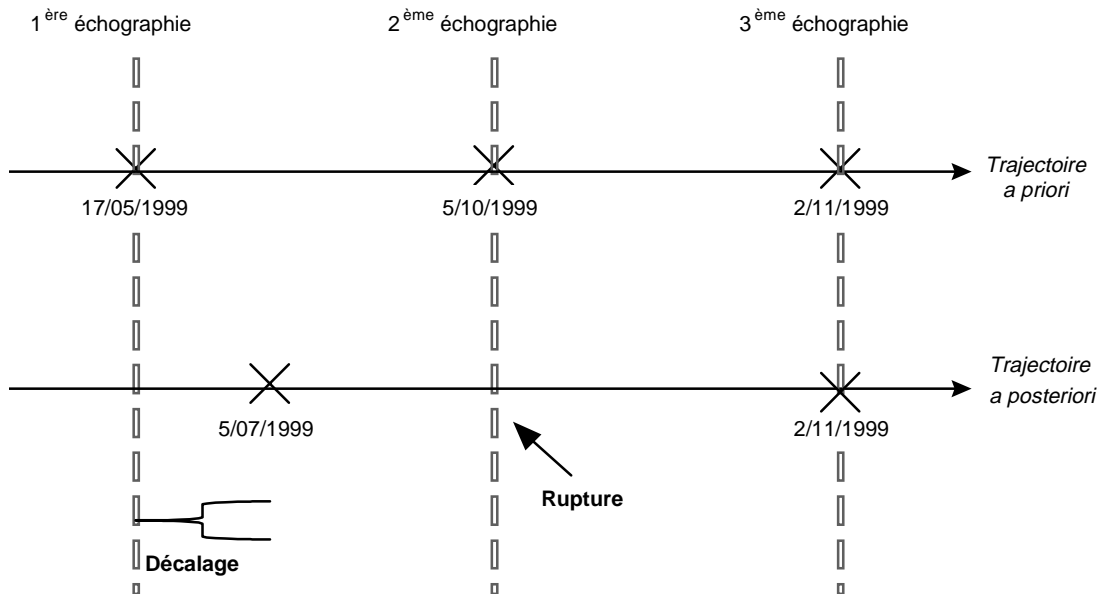
Pratiques collectives

Ensemble des pratiques négociées collectivement au sein du réseau dans le but de spécifier le rôle (compétences, tâches et responsabilités) de chaque professionnel dans la prise en charge d'un patient, compte tenu du rôle des autres professionnels du réseau. Cela renvoie à la notion de coopération, où la pratique individuelle est replacée dans une structure collective.

Pratiques individuelles

Ensemble des pratiques du professionnel, au sein de son cabinet, compte tenu des référentiels médicaux existants.

Graphique n° 4
Comparaison des trajectoires *a priori* et *a posteriori*



Accessibilité (*access*)

Le réseau doit se donner les moyens de rendre les services qu'il propose accessibles à sa population cible. Cette notion d'accessibilité des services se décline selon trois dimensions, chacune d'elles constituant les barrières que doit « surmonter » la population dès lors qu'elle désire recourir aux services :

- financière et juridique : droit d'accès, exonération ou non du ticket modérateur, couverture complémentaire ;
- culturelle et éducationnelle : la population cible a connaissance de l'existence du réseau ; son organisation lui est compréhensible et les moyens proposés lui conviennent ;
- géographique et temporelle : proximité, disponibilité, horaire.

Prise en charge

La notion de prise en charge des patients au sein du système de santé renvoie à deux niveaux totalement différents qu'il convient de ne pas confondre :

- le premier concerne la prise en charge médicale, au sens large : celle-ci intéresse l'ensemble des interventions d'ordre médical, paramédical, psychologique ou social délivrées à un patient par les différents acteurs du champ sanitaire ou social ;
- le second concerne la prise en charge financière, qui s'intéresse aux modalités de financement des soins. Dans notre système, la prise en charge financière fonctionne généralement sur un mode de tiers garant (remboursements des frais *a posteriori*). Dans le mode de tiers-payant (initiative récurrente dans les réseaux), le prestataire de soins est payé directement par l'assureur, le patient ne réglant que la part non-couverte.