



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

La diffusion publique de données relatives à l'activité, la performance, les résultats des établissements de santé

Étude bibliographique



Béatrice Fermon
LÉGOS, Université Paris-Dauphine

Pierre Lévy
LÉGOS, Université Paris-Dauphine

Novembre 2005

Coordination HAS :

Frédéric Bousquet

Ce rapport, comme l'ensemble des publications, est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Table des matières

1. SYNTHÈSE	5
2. INTRODUCTION	11
3. MATÉRIEL ET MÉTHODES	13
3.1. Stratégie de la recherche documentaire.....	13
3.2. Construction d'un cadre d'analyse.....	13
3.3. Consultation d'experts	13
4. UN CADRE D'ANALYSE POUR PENSER LE RECOURS À LA DIFFUSION PUBLIQUE.....	14
4.1. Le schéma analytique général d'une politique de santé	14
4.2. Le cas d'une stratégie de diffusion publique	15
4.2.1. Quelle est La nature exacte de chaque stratégie envisagée ?.....	15
4.2.2. Quelle est l'efficacité théorique (efficacy) de chaque stratégie ?.....	16
4.2.3. Quelle est l'efficacité réelle (effectiveness) de chaque stratégie ?.....	16
5. LA DIFFUSION PUBLIQUE : POUR QUOI FAIRE ?.....	18
5.1. L'objectif final : efficience vs démocratie sanitaire	18
5.2. Les objectifs intermédiaires	18
5.3. Les canaux de transmission et les effets attendus	20
6. LES LEÇONS TIRÉES DES EXPÉRIENCES AMÉRICAINES DE <i>PUBLIC REPORTING</i>	23
6.1. L'expérience américaine.....	23
6.2. La diffusion publique : quels résultats effectifs ?.....	29
6.2.1. Les écarts entre effets attendus et effets observés	30
6.2.1.1. L'impact sur les consommateurs.....	30
6.2.1.2. L'impact sur les acheteurs.....	35
6.2.1.3. La sensibilité des médecins individuels	36
6.2.1.4. L'utilisation par les hôpitaux et autres fournisseurs de soins	37
6.2.1.5. L'efficacité finale de la diffusion publique	39
6.2.2. Les effets adverses	41
6.3. Quelle diffusion publique ?.....	43
6.3.1. Un panorama des modalités de diffusion publique	43
6.3.2. Les leçons relatives aux modalités de diffusion publique	46
7. LES INITIATIVES DÉVELOPPÉES AU ROYAUME-UNI : DE LA DIFFICULTÉ A TROUVER LE BON POSITIONNEMENT	48
7.1. L'expérience pionnière en Écosse : les limites d'une stratégie modeste	48

7.2.	L'expérience du Royaume-Uni	50
7.2.1.	L'initiative publique : le <i>Star Rating</i> systèm.....	50
7.2.2.	L'initiative privée	53
7.3.	L'évaluation du système des <i>Star Ratings</i> au Royaume-Uni	55
8.	D'AUTRES EXPÉRIENCES EUROPÉENNES : COMMENT UN SYSTÈME DE DIFFUSION PUBLIQUE S'INSCRIT DANS LE PROLONGEMENT DE LA MESURE DE LA PERFORMANCE	57
8.1.	L'expérience du Danemark	57
8.2.	Quelques autres expériences européennes	59
8.2.1.	La Suède.....	59
8.2.2.	Les Pays-Bas	59
8.2.3.	L'Allemagne.....	59
8.2.4.	Principaux enseignements tirés de ces expériences européennes	60
9.	CONCLUSION : LA DIFFUSION PUBLIQUE, ET APRÈS ?.....	62
10.	Bibliographie.....	65

1. SYNTHÈSE

Dans le contexte économique et social actuel qui caractérise tous les grands pays développés, assurer des soins de qualité devrait permettre d'associer la recherche de l'efficacité aux exigences croissantes de la population vis-à-vis de sa santé et de sa prise en charge. Ainsi, la mesure de la qualité des soins devient un enjeu majeur des systèmes de santé. Elle suscite le développement d'une activité visant à produire un ensemble d'informations, constitué d'indicateurs de qualité dont le but est d'évaluer et de comparer les performances des fournisseurs de soins. La diffusion de ces informations peut, en elle-même, jouer un rôle important dans la régulation des systèmes de santé. Cependant, force est de constater que la diffusion publique soulève de nombreuses questions tant au niveau de ses modalités, de son efficacité ou même de ses objectifs : quels types d'informations diffuser ? A qui les transmettre ? Sous quelle forme ? Dans quels buts ? Comment concilier la fiabilité de l'information, qui suppose en amont une démarche scientifique aboutissant à des indicateurs souvent sophistiqués, et la nécessité d'alimenter le débat démocratique, qui suppose une information accessible à tous ? Toutes ces questions traduisent la complexité de l'organisation d'un système de diffusion publique et justifient l'analyse et l'évaluation des systèmes actuels pour tenter d'éclaircir le débat.

Les objectifs de l'étude sont donc de recenser les différentes expériences de diffusion publique actuellement développées ainsi que, lorsqu'elles existent, les évaluations de ces systèmes.

Compte tenu d'un système de santé dont le mode de régulation est orienté vers le marché, les États-Unis sont des précurseurs dans les expériences de diffusion publique. De nombreuses analyses et évaluation de ces initiatives ont été développées permettant ainsi d'identifier quelques résultats effectifs. Bien qu'elles ne puissent être transférées complètement aux systèmes européens, ces évaluations nous fournissent des éléments de réflexion pour ces systèmes de santé plus largement socialisés. Ce travail n'a pas l'ambition de couvrir toutes les expériences de diffusion publique existant en Europe. Il se concentre sur quelques systèmes principaux dont il analyse les caractéristiques du point de vue de la conception du système, de la production des données, de leur analyse et de leur diffusion. Sur cette base, quelques enseignements tirés des expériences étudiées seront proposés.

Par diffusion publique, nous entendons la diffusion d'informations rendues publiques et accessibles aux citoyens. N'est considérée ici que la diffusion d'informations concernant les hôpitaux de court séjour. Avec ce type d'informations, les individus peuvent prendre connaissance des performances de chaque hôpital et les comparer entre eux. Après avoir posé un cadre d'analyse nécessaire pour rendre compte des stratégies de diffusion publique, nous présenterons et analyserons les expériences selon le système de santé dans lequel elles prennent place.

La stratégie de recherche documentaire s'appuie sur une interrogation de la base de données *Medline* suivie d'une extension de la recherche aux références citées dans les articles ainsi recueillis. La visite des sites Web des institutions chargées de la diffusion publique dans les pays étudiés a été systématiquement conduite. Des experts ont également été interrogés pour actualiser les données recueillies. Enfin, un cadre d'analyse pour définir une stratégie de diffusion publique a été construit. Il permet d'analyser la diffusion publique comme un instrument au service de deux catégories d'objectifs : des objectifs intermédiaires et des objectifs finaux. Il permet également de considérer que la diffusion publique peut être combinée avec d'autres instruments, ce qui rend nécessaire de préciser l'objectif visé, dont dépendent bien évidemment les modalités de recours à l'instrument. Ce faisant, il permet d'identifier différents types de stratégies de diffusion publique, qui peuvent alors faire l'objet d'une évaluation en termes d'efficacité théorique (analyse des canaux de transmission au

travers desquels la stratégie envisagée est supposée atteindre l'objectif visé) et d'efficacité réelle (évaluation de la réalité des effets attendus). Ce cadre d'analyse permet d'examiner une question de fond qui sous-tend l'analyse d'une stratégie de diffusion publique : pour obtenir une amélioration de la qualité des soins hospitaliers, vaut-il mieux utiliser la diffusion publique seule et/ou en combinaison avec d'autres instruments (incitations financières, accréditation, etc.), ou vaut-il mieux recourir à d'autres instruments et stratégies excluant la diffusion publique (diffusion restreinte, formation continue, etc.)?

La diffusion publique : pour quoi faire ?

L'analyse de la littérature montre que l'objectif final des stratégies de diffusion publique des indicateurs de qualité est rarement explicité : il semble presque évident qu'elles visent à promouvoir la recherche de l'efficacité et de l'efficacité du système sanitaire. On trouve cependant également comme objectif la promotion de la démocratie sanitaire qui, dans une approche élargie, considère la diffusion publique comme un droit dans une société démocratique, indépendamment de ses coûts.

Lorsque l'on se réfère à un objectif final d'efficacité, l'objectif intermédiaire associé apparaît presque inévitablement être l'amélioration de la qualité des soins qui peut se décliner de deux manières : soit éliminer « les canards boiteux », c'est-à-dire les producteurs aux performances peu acceptables, soit améliorer globalement le niveau des performances ce qui suppose l'évolution de l'ensemble des pratiques pour augmenter le niveau moyen de la qualité des soins. La responsabilisation des acteurs est également évoquée, mais de manière moins évidente.

La diffusion publique agirait sur les comportements des consommateurs de soins, des acheteurs de soins, des médecins et autres fournisseurs de soins selon deux types de mécanismes : des mécanismes de marché ou des mécanismes de réputation. Selon le premier type de mécanismes, la diffusion publique exercerait une action sur la demande individuelle qui conduirait à sélectionner les meilleurs fournisseurs de soins ou une action conjointe sur l'offre et la demande de soins qui générerait un processus de concurrence par la qualité et permettrait alors d'élever le niveau moyen de qualité. Selon le second type de mécanisme, la diffusion publique pourrait altérer l'image et la réputation des fournisseurs de soins : elle agirait ainsi comme une menace suffisamment forte pour susciter des améliorations.

Seuls deux pays présentent des expériences de diffusion publique suffisamment développées pour faire l'objet d'évaluation permettant de faire ressortir un certain nombre de résultats sur l'efficacité de la diffusion publique : il s'agit des États-Unis et du Royaume-Uni.

Le foisonnement des expériences américaines

Aux États-Unis, les systèmes de diffusion publique développés depuis la fin des années 1980 et durant les années 1990 sont nombreux et caractérisés par leur extrême diversité : ils peuvent être promus par des coalitions d'employeurs ou des associations professionnelles, des associations de consommateurs, des organismes d'accréditation. Ils émanent aussi bien d'initiatives du secteur privé que public. Ils concernent soit une pathologie (par exemple, le cancer), un mode d'intervention médicale (par exemple la chirurgie cardiaque, les soins obstétricaux), des catégories de professionnels de la santé, d'établissements, des réseaux de soins sur une région géographique déterminée (un État en particulier) ou sur l'ensemble des États. Le mode de participation est généralement volontaire bien que, dans certaines initiatives où la diffusion publique est associée à d'autres instruments d'amélioration de la qualité des soins, (accréditation par exemple), il puisse être rendu obligatoire (exemple du programme *Oryx* initié en 2001). La production des indicateurs s'appuie en général sur un recueil en routine des données existantes dans les établissements, mais elle peut être

complétée par des relevés *ad hoc* ou des enquêtes spécifiques, notamment quant il s'agit d'informer sur la satisfaction des assurés et des patients. Les supports de la diffusion sont très diversifiés, incluant la présentation des données sous forme de rapports disponibles sur papier ou *via* Internet, ou un envoi postal organisé par les employeurs à leurs salariés, la présentation de reportages dans le journal local, la mise à disposition de l'information dans les pharmacies ou même les bibliothèques municipales. On note depuis le début des années 2000 une tendance à l'harmonisation des systèmes tant au niveau des données (utilisation de plus en plus large des données HEDIS promues par le *National Committee for Quality Assurance*) qu'au niveau de la diffusion (*The Hospital Quality Alliance*) et de la prise en compte de la perspective du patient. Les initiatives récentes proposent des formats de diffusion plus adaptés au grand public tant au niveau de la forme que du contenu.

Les leçons des expériences américaines : quels résultats effectifs de la diffusion publique ?

L'évaluation de ces diverses expériences permet de souligner d'une part les effets de la diffusion publique sur le comportement des différentes parties prenantes, et donne d'autre part quelques indications sur son efficacité finale.

Le comportement des différentes parties prenantes est analysé en fonction des effets exercés sur la demande ou sur l'offre.

Au niveau de la demande, l'impact de la diffusion publique sur les consommateurs est peu évident : même si les individus déclarent vouloir davantage d'information sur la santé en général, ils ne sont pas forcément demandeurs d'information sur la qualité des soins dans la mesure où ils supposent avoir déjà accès à des soins de qualité. L'information n'est pas toujours présentée de manière compréhensible pour les individus et est souvent difficilement intégrée dans les choix effectifs. Certains n'ont pas confiance dans les données publiées et préfèrent se référer aux informations qualitatives fournies par la famille ou l'entourage et basées sur l'expérience, le vécu de ces derniers. Enfin, les consommateurs n'ont pas toujours le choix des prestataires de soins du fait de la nécessité d'intervenir rapidement d'un point de vue médical ou du fait de la distance entre le domicile et l'établissement de santé. L'impact sur les consommateurs mesuré par l'évolution des parts de marché n'est pas visible. Certaines études laissent entrevoir des résultats plus favorables notamment lorsque le système de diffusion publique est spécifiquement conçu et adapté aux besoins et attentes des patients. Lorsqu'il s'agit de choisir des plans de santé et non plus des médecins ou des établissements de santé, les individus se montreraient un peu plus sensibles à la diffusion publique, entre autres pour éliminer de leur éventail de choix possibles les plans de santé les moins bien notés.

Concernant les acheteurs de soins (principalement les employeurs seuls ou en coalition), la diffusion publique d'information sur la qualité exercerait un effet modeste, mais néanmoins croissant. Dans ce cas précis, le recours aux incitations financières est présenté comme un mécanisme complémentaire permettant de développer l'efficacité de la stratégie de diffusion publique. On imagine mal une utilisation isolée de la diffusion publique pour atteindre l'effet désiré.

En définitive, même si les consommateurs ou les acheteurs de soins se montrent assez peu sensibles à la diffusion publique, la pression de la demande ne peut être totalement écartée, soit parce qu'elle peut jouer indirectement sur un effet de réputation, soit parce qu'elle peut exercer un effet sur le choix d'un plan de santé. Mais surtout, la variabilité des résultats obtenus d'une expérience à une autre laisse penser que le problème tient, au moins en partie, à l'inadéquation des informations fournies aux attentes du public.

Du côté de l'offre, les médecins individuels se disent intéressés par les données publiées, mais les utilisent finalement peu dans leur pratique d'adressage de leurs patients à leurs confrères ou dans les hôpitaux. Par contre, malgré certains aspects négatifs, l'impact de la diffusion publique semble nettement plus établi sur les hôpitaux et autres fournisseurs de soins. Parmi les aspects négatifs, il faut noter des réactions défensives ou négatives de la

part des professionnels se manifestant par une rétention d'information totale ou partielle. Il faut également souligner le désintérêt que certains établissements peuvent avoir vis-à-vis de ce type de stratégie ou leur désengagement d'un programme de diffusion publique lorsque la participation est volontaire et que les résultats ne leur sont pas favorables.

Parmi les aspects positifs, on peut remarquer que les programmes de diffusion publique permettent une meilleure connaissance de la situation, facilite l'identification des dysfonctionnements et fondent des stratégies d'amélioration continue de la qualité d'autant plus productives qu'elles bénéficient de supports logistiques tels que des guides de bonnes pratiques, des protocoles de démarches d'amélioration de la qualité, etc. En outre, la publication des données est perçue par les dirigeants d'hôpitaux comme pouvant exercer une menace sur la réputation de l'établissement, d'où une motivation pour prendre en compte les résultats de la diffusion publique.

En ce qui concerne l'efficacité finale, on ne peut tirer aucune conclusion définitive compte tenu du faible nombre d'évaluations de programmes de diffusion publique recensées. En tout état de cause, l'efficacité finale n'apparaît pas de façon éclatante, les résultats étant plutôt positifs, mais modestes. Tout au plus peut-on noter que les fournisseurs de soins semblent davantage y répondre que les consommateurs/acheteurs, ce qui laisse penser que les motivations sous-jacentes seraient plus de l'ordre de la réputation et d'une volonté intrinsèque d'amélioration des pratiques que de nature marchande. En même temps, les quelques évaluations disponibles soulignent la difficulté à isoler les effets spécifiques de la diffusion publique. La stratégie ne semble efficace que si elle s'inscrit dans le cadre d'une démarche plus générale d'amélioration de la qualité avec des outils conçus et implantés de manière coordonnée au niveau des établissements, mais également en associant les acheteurs de soins et les employeurs.

Enfin, les quelques études qui ont cherché à évaluer les effets adverses de la diffusion publique ont surtout donné lieu à des controverses non encore tranchées. Parmi les effets adverses soulignés, on notera l'inégalité d'accès aux soins qui pourrait résulter d'une pratique de sélection des patients par les fournisseurs de soins dans un sens favorable aux indicateurs de résultats. On soulignera également la possibilité de voir un effet de tunnel qui conduirait à focaliser l'attention sur les pratiques faisant l'objet d'une mesure, négligeant ainsi les autres pratiques. Certains commentateurs craignent un effet de sous-optimisation ou une diminution de la confiance des patients dans le corps médical, ou encore le développement de plusieurs types de comportements déviants comme la manipulation des données. Enfin un problème d'équité est soulevé par ces stratégies de diffusion publique dans la mesure où tous les citoyens ne bénéficient pas des mêmes possibilités de choix de leurs fournisseurs de soins.

Au total, force est de constater que les preuves accumulées sont encore bien faibles pour se prononcer sur l'efficacité pratique de stratégies de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins. Cela permet aux différents experts d'en tirer des conclusions variables d'un auteur à l'autre. Néanmoins, l'impression qui prédomine tend à disqualifier le canal de la demande et la logique purement marchande, et à voir dans le canal de la réputation le principal levier sur lequel le *Public Reporting* pourrait s'appuyer pour obtenir l'amélioration de la qualité des soins souhaitée. Encore faut-il remarquer que les expériences étudiées diffèrent toutes par leurs modalités, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats obtenus.

L'expérience du Royaume-Uni : de la difficulté de trouver le bon positionnement

Le système de diffusion publique des indicateurs de qualité au Royaume-Uni date également des années 1980, mais alors qu'il était à l'époque conçu dans une optique de contrôle d'un système centralisé, il est aujourd'hui, avec le système du « Star Rating », plus orienté vers le développement de mécanismes de responsabilisation des acteurs. La diffusion publique

d'informations est en effet actuellement proposée comme un élément d'une stratégie globale d'évaluation et de management de la performance du système de santé public. Elle est obligatoire pour tous les services de santé publics. Elle combine la capacité des établissements à atteindre les objectifs prioritaires fixés par le *National Health Service* avec des indicateurs de performance des établissements. Elle fournit une double présentation des résultats, détaillée pour les établissements concernés, simplifiée pour le grand public sous forme d'étoiles (de zéro à trois étoiles en fonction du niveau de performance). Elle associe également des mécanismes d'incitations en permettant aux établissements les plus performants d'accéder à une plus grande liberté opérationnelle. Pour autant, cette stratégie de diffusion publique est critiquée, à la fois du point de vue de son utilité pour les patients (absence de choix et inadéquation des indicateurs) que des effets pervers qu'elle peut entraîner (comportement stratégique de gestion des indicateurs) notamment en raison du système d'incitations qui lui est associé.

Si le système britannique soulève de nombreuses controverses, il faut néanmoins remarquer que celles-ci ne portent pas tant sur le principe de la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins, qui n'est pas remis en cause, que sur les modalités de mise en œuvre d'une telle stratégie. Le succès que connaît l'initiative privée de diffusion publique de telles informations, Dr Foster, bien que n'ayant pas fait l'objet d'une évaluation précise, semble néanmoins reposer sur son approche médiatique et surtout adaptée aux besoins du public.

D'autres expériences européennes : comment un système de diffusion publique s'inscrit dans le prolongement de la mesure de la performance

En Europe, d'autres pays ont démarré des expériences de diffusion publique : elles s'inscrivent dans des contextes différents qui peuvent orienter ainsi les objectifs intermédiaires. Il s'agit soit de l'élargissement de l'accès aux fournisseurs de soins dans des systèmes de santé régionalisés (Danemark, Suède), soit du développement de la concurrence entre fournisseurs de soins ou assureurs de santé (Pays-Bas), soit encore d'un contexte de maîtrise des dépenses de santé (Allemagne). Si l'on ne dispose pas encore aujourd'hui du recul nécessaire pour évaluer ces différentes expériences, on peut néanmoins les mettre en regard les unes des autres pour en tirer quelques leçons : dans les 4 pays européens observés, la stratégie de diffusion publique s'inscrit dans un programme plus large de mesure de la performance ; la participation des hôpitaux y est obligatoire. La publication des données est essentiellement organisée pour les établissements. Les professionnels sont associés à la conception du système de diffusion publique au Danemark et en Suède. Ils sont également motivés à l'utiliser dans la mesure où certains des indicateurs de qualité sont associés à un programme de définition des bonnes pratiques et d'analyse des processus.

La diffusion publique : et après ?

Au-delà de la difficulté à généraliser des résultats partiels et dont la validité est circonscrite aux méthodes employées et au système de soins dont ils relèvent, quelques conclusions majeures semblent néanmoins émerger de cette étude :

- le canal de la dynamique de marché n'est pas vraiment opérant, notamment parce que les systèmes de *Public Reporting* utilisés n'ont pas réussi à avoir l'impact nécessaire sur la demande de soins. Par conséquent, les fournisseurs de soins ne sont pas outre mesure stimulés pour défendre et accroître, par l'amélioration de la qualité, leur part de marché. Cette inefficacité relative sur la demande de soins tient, pour une part difficile à évaluer, à l'inadéquation des systèmes de *Public Reporting* aux besoins d'information du grand public.
- les fournisseurs de soins présentent cependant une certaine sensibilité à la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins qu'ils délivrent, ce qui pourrait être expliqué par un attachement à la défense de leur réputation. De plus, par leur contenu qui met en avant des procédures de soins, les systèmes existants leur

fournissent des renseignements qui peuvent avoir une portée opérationnelle pour eux, en signalant les points de défaillance. Cela dit, les fournisseurs de soins peuvent développer un comportement négatif vis-à-vis des systèmes de *Public Reporting*, en mettant notamment en cause la qualité des données utilisées et leur traitement, d'autant plus que les résultats leur sont défavorables, ou plus généralement lorsque des conséquences y sont directement associées. Ainsi, lorsqu'on associe des récompenses et/ou des sanctions aux résultats diffusés publiquement, le système de diffusion publique devient un instrument plus puissant, mais aussi plus contesté, et la crédibilité des données est alors un enjeu capital.

Si la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins semble appelée à se développer, il semble nécessaire aujourd'hui de la remettre en perspective, d'une part en précisant l'objectif visé par cette stratégie et d'autre part, en envisageant les autres instruments disponibles à combiner avec le *Public Reporting*. S'il s'agit d'améliorer la qualité des soins, on peut noter entre autres instruments, les guides de bonnes pratiques, les changements organisationnels, les audits ou les incitations financières. En tout état de cause, il semble important de concevoir la stratégie de diffusion publique en fonction de l'organisation et des modes de régulation du système de santé, tout en considérant les stratégies préexistantes. L'implication des professionnels à toutes les étapes de développement de cette stratégie semble évidente, mais celle des patients/assurés/consommateurs n'est pas pour autant à négliger, notamment au niveau du formatage attendu pour la diffusion des données. Enfin, un suivi continu et une évaluation régulière de ce type de stratégie devraient permettre les ajustements nécessaires pour en assurer l'efficacité.

2. INTRODUCTION

Les différentes mesures de la qualité (ou de la non-qualité) du service rendu par les établissements de santé soulèvent de nombreuses questions dans la mesure où on peut penser qu'elles impactent les comportements du régulateur, du producteur et de l'utilisateur/consommateur. Comment le régulateur peut-il faire face à cet objectif d'amélioration de la qualité et aux nouveaux arbitrages coût/qualité auxquels il est confronté ? Quel comportement adoptera réellement le producteur dans l'arbitrage interne entre le coût et la qualité de la prestation ? Jusqu'où l'utilisateur tiendra-t-il un rôle de consommateur « éclairé » ?

Dans ce contexte, la diffusion publique de l'information auprès de l'utilisateur/consommateur est considérée aujourd'hui comme un élément pouvant jouer un rôle important dans la régulation des systèmes de santé. Or, il apparaît qu'à l'heure actuelle l'information délivrée sur la performance a peu d'impact sur le grand public. Les raisons évoquées sont que les citoyens découvrent progressivement l'importance de ces informations, qu'ils sont souvent noyés devant sa densité, qu'ils préfèrent les avis de leur entourage et que leurs préférences sont mal connues. Elles traduisent également une tension entre le souci d'expertise et le souhait d'alimenter un débat démocratique. D'une part, la pertinence de l'information produite est fondée sur une expertise scientifique qui tend à la rendre sophistiquée et détaillée. D'autre part, la diffusion publique de cette information suppose une compréhension par le plus grand nombre qui peut conduire à l'effet inverse d'agrégation et de simplification, effet dont on peut d'ailleurs douter du bien-fondé. Toutes ces raisons appellent à une meilleure organisation de la diffusion de l'information vers le grand public.

Diverses expériences ont rapporté les initiatives engagées dans ce domaine (1). Elles jouent sur l'éducation et la motivation des citoyens, l'amélioration et l'accessibilité des supports de diffusion, et les incitations à y recourir. Elles jouent également sur l'identification de personnes intermédiaires, médiateurs qui doivent aider les citoyens tant dans leur choix que dans leur éducation. Toutes ces actions ont pour objectif d'initier un débat qui, pour l'instant, reste embryonnaire si l'on se réfère à la faible utilisation faite de ces informations actuellement. La classification de ces démarches et l'évaluation de leur utilité au regard du jugement que peuvent en avoir les citoyens constituent l'objectif de la revue bibliographique que nous proposons : quels sont les types de diffusion ? Quels en sont les effets attendus ? quels sont les effets effectivement et clairement constatés ? Quels en sont les effets pervers ?

En même temps, l'information ainsi produite peut avoir des effets sur les professionnels de soins ou les gestionnaires qui peuvent hésiter à s'investir dans l'identification des sources d'amélioration potentielles, sachant qu'elles constituent autant de dysfonctionnements évalués et jugés par le grand public. Ces mêmes professionnels peuvent également ressentir une perte d'autonomie préjudiciable à leur implication dans les efforts d'amélioration, ce qui conduit certains à souligner leur rôle essentiel d'autorégulateurs du système. Ces premiers constats soulignent la nécessité d'inscrire les systèmes de diffusion publique dans le cadre des caractéristiques structurantes des systèmes de santé dans lesquels ils sont développés.

Compte tenu du mode de régulation orienté vers le marché de leur système de santé, les États-Unis sont des précurseurs dans les expériences de diffusion publique. De nombreuses analyses et évaluations de ces initiatives ont été développées, permettant ainsi d'identifier quelques résultats effectifs. Bien qu'elles ne puissent être transférées complètement aux systèmes européens, ces évaluations nous fournissent des éléments de réflexion pour les

systèmes européens. Ce travail n'a pas l'ambition de couvrir tous les systèmes de diffusion publique existant en Europe. Il se concentre sur quelques systèmes principaux dont il analyse les caractéristiques du point de vue de la conception du système, de la production des données, de leur analyse et de leur diffusion. Sur cette base, quelques enseignements tirés des expériences étudiées seront proposés.

Par diffusion publique, nous entendons la diffusion d'informations rendues publiques et accessibles aux citoyens. N'est considérée ici que la diffusion d'informations concernant les hôpitaux de court séjour. Avec ce type d'informations, les individus peuvent prendre connaissance des performances de chaque hôpital et les comparer entre eux. Après avoir posé un cadre d'analyse nécessaire pour rendre compte des stratégies de diffusion publique, nous présenterons et analyserons les expériences selon le système de santé dans lequel elles prennent place.

3. MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il convient d'expliciter les caractéristiques de la recherche d'informations entreprise destinée à avoir une vision plus claire des expériences de diffusion publique menées dans différents pays, qu'il s'agisse de leur nature ou de leurs résultats, ainsi que les discussions théoriques ou méthodologiques qui s'y rapportent. Nous distinguerons ici deux types de sources d'information, la littérature publiée d'une part, la consultation d'experts d'autre part.

3.1. Stratégie de la recherche documentaire

Pour identifier les articles pertinents pour éclairer les expériences de *Public Reporting*, nous avons effectué, par l'intermédiaire et avec la collaboration active du service de documentation de la HAS, une interrogation de la base Medline, sans limitation de date mais en restreignant la recherche aux publications en français ou en anglais, à partir des mots clés suivants :

- *Quality indicators, health care OU Outcome assessment, health care OU Outcome and process assessment, health care OU Quality assurance, health care OU Accreditation OU Certification OU Benchmarking*
ET
- *Disclosure OU Information dissemination OU Public(ly) release(d) OU Public(ly) report(ed) OU Public(ly) disclosure(disclosed)*

Les articles ainsi identifiés ont été dépouillés sur la base du résumé disponible, et retenus lorsqu'ils présentaient une pertinence suffisante. En complément, les références bibliographiques citées dans ces articles ont également été incluses.

Par ailleurs, de nombreux sites Internet institutionnels ont été visités de façon approfondie de manière à identifier les rapports publiés sur le sujet, ainsi que les pages consacrées à la présentation d'expériences de diffusion publique.

3.2. Construction d'un cadre d'analyse

Pour faire face au nombre important de références bibliographiques et organiser la revue de la littérature, il nous a semblé opportun de définir un cadre d'analyse de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers. Il nous a été utile pour cela d'établir un schéma analytique de la politique dans laquelle s'inscrit la diffusion publique, incluant en particulier une caractérisation des différents canaux de transmission allant des instruments aux objectifs (c'est-à-dire les différents mécanismes d'action possibles). Ce cadre d'analyse nous a également permis de définir la nature d'une stratégie recourant à la diffusion publique, précisant les modalités de l'élaboration de cet outil, de la production de données, de leur analyse et de la diffusion des résultats.

3.3. Consultation d'experts

La revue de la littérature telle qu'elle a été organisée ne nous permet pas de relever un certain nombre d'expériences européennes de diffusion publique dans la mesure où ces expériences émergentes n'ont pour le moment pas encore fait l'objet d'articles publiés au niveau international. La consultation d'experts locaux était donc prévue pour suppléer à cette lacune et nous permettre d'accéder à de la littérature « grise ». Un réseau d'experts organisés dans le cadre d'un projet européen portant sur l'évaluation des stratégies d'amélioration de la qualité a été sollicité (7 pays européens). Cette stratégie de recherche d'informations a rapidement montré ses limites dans le temps imparti : deux pays seulement ont pu fournir des informations utilisables dans le cadre de ce travail. L'accès à un certain nombre d'informations complémentaires a été notablement réduit par manque de traduction des écrits en anglais.

4. UN CADRE D'ANALYSE POUR PENSER LE RECOURS À LA DIFFUSION PUBLIQUE

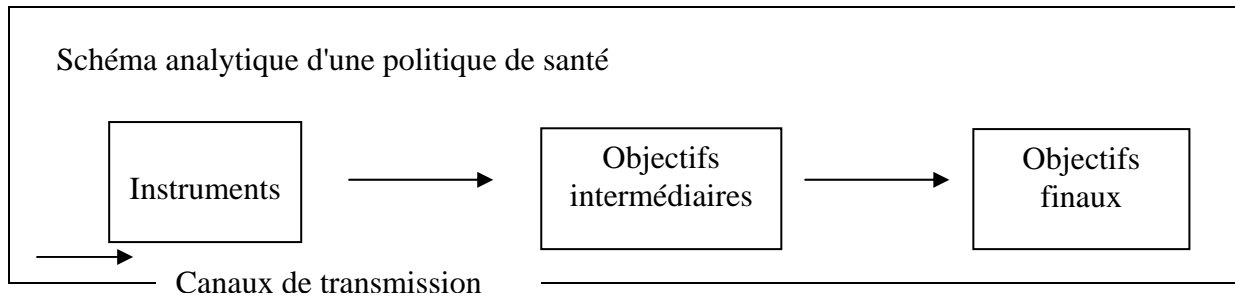
Partant du constat que la diffusion publique est un instrument parmi d'autres, son analyse ne peut se faire qu'en prenant en compte la stratégie dans laquelle il s'insère, c'est-à-dire les objectifs qu'il devrait permettre d'atteindre.

4.1. Le schéma analytique général d'une politique de santé

La diffusion publique est un instrument qui peut être utilisé dans le cadre d'une politique de santé comme elle peut l'être dans d'autres domaines (voir le cas récent de la sécurité aérienne avec la publication de la liste noire des compagnies d'aviation). Elle est donc un élément d'un arsenal pouvant être utilisé, en substitution ou en complément d'autres instruments, pour atteindre un objectif donné. Plus précisément, la diffusion publique trouve sa place dans un ensemble constitué de 3 composants qui sont liés entre eux par des liens de causalité. On distingue ainsi :

- les instruments qui, outre la diffusion publique, comprennent une multitude d'éléments, qu'il s'agisse dans le cas qui nous intéresse de l'éducation des patients, de l'accréditation, de la certification, du contrôle du régulateur, des audits et *peer reviews*, de l'évaluation des pratiques professionnelles, des recommandations sur le bon usage des soins, des incitations financières, ou de manière plus générale d'outils servant normalement d'autres objectifs (autorisation de mise sur le marché, fixation de prix, *numerus clausus*, copaiements, etc.). Ce sont en fait les différents moyens que contrôlent les autorités sanitaires et qui peuvent être mobilisés pour atteindre certains objectifs ;
- les objectifs finaux qui correspondent aux performances du système sanitaire que les autorités cherchent à atteindre et qui peuvent être la maîtrise du niveau ou de la croissance des dépenses de santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités de santé, l'instauration d'une démocratie sanitaire... Ces objectifs dépendent néanmoins de nombreux paramètres autres que les instruments de la politique de santé et le niveau finalement atteint est la résultante de multiples influences qui échappent aux autorités sanitaires (conjoncture économique, découvertes scientifiques, environnement, modes de vie, etc.). Dès lors, il est utile de préciser le (ou les) mécanisme(s) par le(s)quel(s) un instrument est censé agir sur un objectif final en décomposant son impact d'abord sur des objectifs intermédiaires plus facilement contrôlables que les objectifs finaux car plus proches des instruments ;
- les objectifs intermédiaires qui se présentent donc comme des indicateurs avancés permettant de suivre les effets d'une politique choisie et doivent à cet égard être un bon reflet de l'objectif final, tout en restant contrôlables pour permettre un meilleur pilotage de l'ensemble. S'ils sont rendus publics, ces objectifs intermédiaires servent alors d'affichage de la stratégie choisie, permettant tout à la fois de donner un cadre ou une référence aux acteurs du système et une crédibilité par l'effet d'engagement ou de détermination ainsi affirmée par les autorités sanitaires. L'amélioration de la qualité des soins peut être ainsi caractérisée comme l'un des objectifs intermédiaires possibles, au même titre que la transparence des décisions, l'incitation à l'innovation thérapeutique, le développement de la prévention, la réduction des disparités régionales, etc.

L'ensemble ainsi constitué des instruments, des objectifs intermédiaires et des objectifs finaux permet de constituer un schéma analytique des politiques de santé qui peut s'avérer éclairant lorsqu'on envisage une stratégie donnée. Le schéma analytique doit alors être précisé par l'identification des instruments, objectifs intermédiaires et objectifs finaux concernés, et il doit être complété par la spécification des canaux de transmission des instruments vers les objectifs.



4.2. Le cas d'une stratégie de diffusion publique

Dans le cas de la diffusion publique, nous sommes donc face à un instrument dont il faut d'abord se demander à quoi il peut servir, c'est-à-dire identifier les objectifs qu'il peut permettre d'atteindre. Cette question n'est pas aussi triviale qu'elle en a l'air dans la mesure où on peut lui assigner plusieurs objectifs différents. Encore faut-il préciser que les objectifs dont on parle ici sont les objectifs intermédiaires car les objectifs finaux recherchés sont rarement explicités, ce qui peut d'ailleurs se révéler problématique. En ce qui concerne les objectifs intermédiaires, l'amélioration de la qualité des soins, en particulier à l'hôpital, peut sembler être la cible évidente mais il n'est pas certain que ce soit le seul objectif visé ou assignable à la diffusion publique. On trouve en effet mis en avant de façon plus ou moins explicite la possibilité d'y recourir dans une perspective de "simple" diffusion de l'information dans une société ouverte faisant une large place au droit à l'information et à la démocratie sanitaire. Il faut donc retenir qu'il peut y avoir des vues concurrentes sur le rôle de la diffusion publique, seule ou en combinaison avec d'autres instruments, ce qui rend nécessaire de préciser l'objectif visé, dont dépendent bien évidemment les modalités de recours à cet instrument.

Une fois identifié l'objectif (intermédiaire) visé, il faut envisager la caractérisation complète d'une stratégie d'action, chaque stratégie étant définie, au-delà de l'objectif recherché, par l'instrument unique ou la combinaison d'instruments mobilisés. À cet égard, il faut examiner les relations de complémentarité ou de substituabilité que la diffusion publique peut avoir avec d'autres instruments, pouvant conduire à l'identification de plusieurs stratégies différentes faisant ou non appel à la diffusion publique. Au-delà de la spécification des stratégies, il faut ensuite s'interroger sur l'efficacité de chacune d'elles, appréhendée en deux temps complémentaires. Il convient dans un premier temps de proposer des canaux de transmission à travers lesquels la stratégie envisagée est supposée atteindre l'objectif visé, propositions théoriques qui sont autant d'hypothèses à vérifier. On peut parler à cet égard d'efficacité théorique (*efficacy*) de la stratégie. Dans un second temps, il s'avère nécessaire d'en vérifier la validité empirique permettant de statuer sur l'efficacité réelle (*effectiveness*) de la stratégie. Ainsi la caractérisation complète d'une stratégie suppose-t-elle qu'on réponde à trois questions complémentaires, que nous allons envisager successivement.

4.2.1. Quelle est La nature exacte de chaque stratégie envisagée ?

On peut recourir à la diffusion publique selon de très nombreuses modalités différentes qui définissent autant de stratégies possibles.

1. Cette variabilité tient aux choix faits aux différentes étapes de la mise au point d'une stratégie utilisant l'instrument de la diffusion publique. Ceci apparaît dès la **phase de conception** du type de diffusion publique (quels sont les acteurs intervenant dans cette phase ? La mesure doit-elle porter sur les structures, les procédures, les résultats ? Quels sont les fournisseurs de soins concernés ? La participation est-elle obligatoire ou facultative ? Quelles sont les dimensions mesurées (cliniques, organisationnelles) ? Est-elle liée à des incitations financières ou des sanctions ? Quel est le niveau pertinent pour prendre la mesure de la qualité ?). La diversification possible se poursuit lors de la **phase de production** des données (qui en a la charge

? Quelles sont les sources de données ?), se prolonge lors de la **phase d'analyse** (qui l'effectue ? Selon quelles modalités : en référence à des valeurs seuils ou de façon comparative ? Doit-on considérer le niveau atteint ou l'évolution du niveau ? Faut-il s'en tenir aux données brutes ou effectuer des ajustements statistiques ?). Elle s'exprime enfin lors de la **phase de diffusion** elle-même (quel canal de diffusion ? Quel public cible ? Sous quel format ?).

2. Par ailleurs, l'instrument que constitue la diffusion publique peut être utilisé de façon exclusive ou en combinaison avec d'autres instruments (outre les incitations financières, l'accréditation, l'éducation des patients, la formation continue des professionnels, etc.) qui définissent autant de stratégies possibles.

4.2.2. Quelle est l'efficacité théorique (efficacy) de chaque stratégie ?

Le recours à la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers repose sur l'existence supposée de mécanismes d'action censés avoir une influence sur l'objectif ciblé, l'amélioration de la qualité par hypothèse. La mise au point d'une stratégie de diffusion publique nécessite l'explicitation de ces mécanismes d'action, constitutifs du canal de transmission par lequel le maniement des instruments est censé agir sur les objectifs, de manière à apprécier l'efficacité attendue de la stratégie, y compris ses effets adverses. Un modèle théorique est ici souhaitable mais ne semble pas toujours exister dans le cas de la diffusion publique. On pourrait ainsi identifier un canal de transmission fondé sur une dynamique de marché conduisant les offreurs de soins à améliorer la qualité pour maintenir ou accroître leur part de marché en réponse à une demande des patients et/ou acheteurs qui feraient de la qualité un critère de choix. Un autre canal de transmission pourrait être fondé sur une logique de réputation en dehors de considérations marchandes. Dans tous les cas, il faudrait expliciter les mécanismes opératoires visés de façon à s'assurer de l'adéquation de la stratégie mise en œuvre aux effets attendus (public cible visé, nature et degré de responsabilisation, comportements des différents acteurs, etc.).

4.2.3. Quelle est l'efficacité réelle (effectiveness) de chaque stratégie ?

Dans le cadre des expériences de *Public Reporting* menées essentiellement à l'étranger, en particulier dans les pays anglo-saxons, il est indispensable de vérifier la réalité des effets attendus et d'en mesurer l'ampleur. Ici, le recours aux études empiriques, surtout celles publiées, doit apporter des éléments de réponse quant à la validité des modèles théoriques et des hypothèses sur les canaux de transmission envisagés. Elles permettent également de faire apparaître d'éventuels effets non prévus, positifs ou négatifs. Idéalement, ces études empiriques devraient porter sur l'ensemble de la séquence causale envisagée mais elles peuvent se focaliser exclusivement sur certains mécanismes opératoires constitutifs d'un canal de transmission.

Ce travail de caractérisation est rendu encore plus difficile par deux facteurs de complications. D'une part, la détermination des canaux de transmission sous-jacents à l'efficacité d'une stratégie devrait expliciter non seulement les effets positifs mais aussi les effets négatifs ou effets adverses engendrés, à la fois au niveau théorique et au niveau empirique. D'autre part, une évaluation complète devrait être menée de façon comparative entre stratégies alternatives. Dans ce sens, la véritable question en jeu pourrait être formulée de la façon suivante : *pour obtenir une amélioration de la qualité des soins hospitaliers, vaut-il mieux utiliser la diffusion publique seule, en combinaison avec d'autres instruments (incitations financières, accréditation, etc.), ou vaut-il mieux recourir à d'autres instruments et stratégies excluant la diffusion publique (diffusion restreinte, formation continue, etc.)*? On pourrait même ajouter qu'en toute rigueur, l'évaluation des stratégies devrait non seulement être comparative mais porter à la fois sur les coûts et l'efficacité de chacune d'elles, selon les modalités de l'analyse coût-efficacité.

Sur la base de ce cadre d'analyse, on peut se consacrer à une étude de la littérature portant sur les différentes questions ainsi posées par le recours à la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins des établissements de santé.

L'examen de la littérature publiée sur la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers fait clairement apparaître que seuls les deux pays dans lesquels ces expériences ont été suffisamment poussées, États-Unis et Royaume-Uni, ont fait l'objet d'évaluations dont nous allons maintenant rendre compte. Auparavant, il convient cependant de présenter le contenu des analyses qui ont tenté de préciser les objectifs d'une diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers et les canaux de transmission par lesquels cet instrument est censé être efficace.

5. LA DIFFUSION PUBLIQUE : POUR QUOI FAIRE ?

Il est important de commencer par la prise en compte des discussions relatives à la finalité de ces expériences de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers de manière à préciser l'éventuelle étendue des divergences. Pour plus de précision, nous reprendrons ici la distinction entre objectif final et objectif intermédiaire, même si cette différenciation n'apparaît jamais dans la littérature sur le sujet. Au-delà, nous essaierons également de caractériser les différents canaux de transmission par lesquels la diffusion publique est censée jouer et les effets attendus de ces actions.

5.1. L'objectif final : efficacité vs démocratie sanitaire

L'objectif final des stratégies de diffusion publique des indicateurs de qualité est rarement explicité, ou *a minima*, ce qui pourrait laisser penser qu'il est évident. Dans ce sens, on peut estimer que ces actions visent, de manière implicite mais peu mystérieuse, à promouvoir la **recherche de l'efficacité et de l'efficacité du système sanitaire**. Les systèmes d'information dans le domaine sanitaire ont en effet surtout mis l'accent sur le volume du recours aux soins, les remboursements et les coûts correspondants, faisant écho à une problématique de maîtrise des coûts qui a souvent marqué l'orientation des politiques sanitaires (2). Sans même en référer à la théorie économique, le simple bon sens voudrait qu'on prenne également en compte la qualité des services sanitaires comme on le fait déjà couramment pour les produits de santé (médicaments, dispositifs médicaux) sans parler des classements d'une multitude de produits de consommation courante faisant l'objet d'une évaluation de leur rapport qualité/prix (3). Le but est alors d'obtenir le meilleur rapport qualité/prix, ce qui correspond à la perspective économique traditionnelle de l'efficacité qui constituerait alors le paradigme dans lequel il faudrait inscrire les stratégies de diffusion publique, à travers un objectif intermédiaire qui s'imposerait de lui-même : l'amélioration de la qualité des soins.

Pour autant, associer aussi directement le recours à la diffusion publique à un objectif final de recherche de l'efficacité dans le secteur sanitaire pourrait être une fausse évidence. En effet, le droit à l'information apparaît comme l'un des motifs possibles du développement d'un système de diffusion publique (4). Cette perspective de **développement d'une démocratie sanitaire** apparaît largement indépendante d'une recherche d'efficacité économique et pourrait être recherchée de façon exclusive. Dans ce sens, Marshall *et al.* distinguent une approche étroite et une approche élargie de la diffusion publique (4). L'approche étroite, la plus communément adoptée, appréhende bien la diffusion publique comme un instrument spécifique, renvoyant plutôt à une logique d'amélioration des soins et d'efficacité, instrument pour lequel il ne faudrait considérer que les coûts et les bénéfices directement associés. Par contre, l'approche élargie conçoit la diffusion publique dans le cadre de la liberté d'informer, conduisant à s'intéresser d'une part aux bénéfices pour la société issus d'une discussion sur la place publique, d'autre part aux méfaits sur la réputation des professionnels de santé, enfin aux conséquences sur les ressources des demandes d'accès aux « meilleurs » fournisseurs de soins. à la limite, cette approche élargie considère la diffusion publique comme un droit dans une société démocratique, indépendamment de ses coûts, c'est-à-dire davantage comme un objectif en soi que comme un des moyens d'obtenir une amélioration de la qualité, et à travers elle de l'efficacité.

5.2. Les objectifs intermédiaires

Au-delà de cette alternative entre deux objectifs finaux distincts, il est nécessaire de spécifier l'objectif intermédiaire visé pour deux raisons complémentaires : d'une part, il faudrait préciser les relations entre objectif intermédiaire et objectif final, d'autre part, l'explicitation de l'objectif intermédiaire apparaît absolument indispensable pour définir de façon cohérente le

processus et le contenu de la diffusion publique devant être mis en place, de même que le critère d'évaluation permettant de juger de l'efficacité de la stratégie mise en œuvre (5).

Lorsque l'on se réfère à un objectif final d'efficacité, l'objectif intermédiaire associé apparaît presque inévitablement être **l'amélioration de la qualité des soins**. C'est en effet le cadre de raisonnement dans lequel se situent la plupart des auteurs, et la justification principale des systèmes existants de diffusion publique auxquels ils se réfèrent. Aux États-Unis, on fait ainsi souvent référence au constat effectué par l'*Institute of Medicine* sur l'existence d'un problème de qualité des soins dans ce pays pour expliquer les efforts effectués en matière de diffusion publique de données sur ce sujet (6-11).

Une telle caractérisation pose néanmoins deux types de problèmes. En premier lieu, il faut s'interroger sur le sens précis donné à ce terme d'amélioration de la qualité des soins qui peut prendre plusieurs sens (12). On peut comprendre par là, selon une idée en vogue aux États-Unis, qu'il s'agit de faire disparaître les services de mauvaise qualité, qu'il s'agisse de praticiens individuels ou de services hospitaliers. Dans cette perspective, il s'agirait, à travers la mesure de la qualité des soins, d'**éliminer les « canards boiteux »** pour ne pas laisser subsister dans le système de producteurs ayant des performances jugées inacceptables. Il faudrait adapter le système de diffusion publique en conséquence, par exemple en mettant l'accent sur le taux de mortalité des spécialistes de chirurgie cardiaque de façon à pouvoir les discriminer. Mais on peut penser qu'il ne s'agit là que d'une partie du problème de l'amélioration de la qualité des soins visant la queue de distribution des performances, sans réel impact sur la qualité d'ensemble du système. Cet objectif peut donc être compris alternativement comme la volonté d'induire un **progrès général du niveau des performances**, qui réclame certainement la mise en œuvre d'une stratégie de diffusion publique assez différente visant à faire évoluer l'ensemble des pratiques et améliorer le niveau moyen de la qualité des soins.

En second lieu et au-delà de l'acception qu'on donne à ce terme, il n'est pas aussi évident qu'on pourrait le penser de prime abord que l'amélioration de la qualité des soins soit l'objectif intermédiaire nécessairement associé à l'objectif final de recherche de l'efficacité dans le secteur sanitaire. Ainsi, certains auteurs mettent en avant comme objectif intermédiaire alternatif la volonté de faire jouer la **responsabilité** (*accountability*¹) des acteurs, en donnant cependant à ce terme des acceptions différentes. Une première distinction est proposée entre l'amélioration de la qualité et la responsabilisation qui tient à la catégorie d'acteurs visée (13). En ce sens, il faudrait associer l'amélioration de la qualité à un usage interne des données par les producteurs leur permettant d'identifier les domaines de leur activité dans lesquels des progrès pourraient être réalisés et suivis. La responsabilisation, quant à elle, renverrait à un usage externe des données par d'autres parties prenantes que les producteurs. D'autres experts donnent cependant un sens différent à la distinction entre amélioration de la qualité des soins et responsabilisation. Ceux-ci estiment qu'une insistance trop forte sur la logique de l'efficacité et sur le rôle de la qualité comme critère de choix dans l'affectation des ressources par les acteurs du secteur sanitaire renvoie fondamentalement à un paradigme économique qui laisserait supposer qu'on raisonne sur un marché des soins. Cette approche marchande du sujet, qui pourrait être pertinente pour certains pays comme les États-Unis, perdrait une partie de son intérêt pour d'autres situations nationales, notamment européennes, dans lesquelles les systèmes de santé sont à financement majoritairement public. Plutôt que l'amélioration de la qualité des soins, il faudrait ainsi davantage mettre en avant la responsabilisation parce que ce terme ne

¹ Au Canada, le terme *accountability* est traduit par imputabilité (de la qualité des soins aux acteurs). Même si ce terme permet d'exprimer peut-être plus précisément le sens du mot *accountability*, nous garderons ici « responsabilité » malgré la polysémie de cette notion.

renvoie pas nécessairement à des mécanismes marchands, ce qui lui donne une portée plus large et peut s'appliquer en particulier au système britannique (4,5,14,15).

La responsabilisation des acteurs ne constitue donc pas un objectif clairement défini et unanimement accepté. Nous retiendrons donc que la conception majoritairement admise fait de la diffusion publique un instrument devant permettre d'améliorer la qualité des soins ou, plus largement, d'accroître la responsabilité des acteurs de façon à favoriser l'efficacité du système de santé. C'est donc dans cette perspective que nous allons maintenant nous situer pour rendre compte de la littérature disponible en 2000-2001. Il faut néanmoins garder présent à l'esprit qu'une approche assez différente de la diffusion publique pourrait être défendue, qui en fait un vecteur direct de développement d'une démocratie sanitaire. Nous ne considérerons pas plus avant cette alternative, qui n'occupe qu'une place marginale dans la littérature, et qui ne conduit pas à poser la question de ses modalités d'action et de son efficacité.

5.3. Les canaux de transmission et les effets attendus

En l'absence d'un modèle théorique qui permettrait d'appréhender de façon exhaustive et cohérente les différents canaux de transmission d'une politique de diffusion publique d'indicateurs de qualité des soins (3,4), on trouve dans la littérature **deux types de présentation** utilisant des critères de différenciation alternatifs :

- Certains auteurs présentent ainsi les différents canaux de transmission en mettant **l'accent sur les comportements** des différents types d'acteurs ou d'agents économiques concernés (2-5,14,16). On distingue alors en général les patients/consommateurs, les acheteurs de soins (souvent les employeurs), les médecins (à la fois comme producteurs de soins et comme prescripteurs), les fournisseurs de soins (les hôpitaux). Dans cette perspective, on insiste sur les comportements qui pourraient être modifiés par la diffusion publique. De façon plus ou moins explicite sont en fait listés les différents acteurs du marché de la santé qui peuvent alors être regroupés selon qu'ils participent à la demande de soins (soit comme consommateurs, soit comme financeurs) ou qu'ils concourent à la production et à l'offre de soins (médecins, hôpitaux, voire réseaux de soins). Cette présentation trouve sa raison d'être dans la distinction des différents publics qui peuvent constituer des cibles pour la diffusion publique. La limite principale de cette typologie tient au fait qu'on appréhende alors de façon isolée l'impact sur chaque catégorie d'acteurs, sans considérer les autres effets pouvant avoir lieu simultanément, et *a fortiori* les interactions qui peuvent en résulter.
- D'autres auteurs proposent une **typologie alternative des canaux de transmission qui met l'accent sur les mécanismes en jeu** (17,18). Cette approche nous semble préférable dans la mesure où ces mécanismes font bien intervenir les comportements des différents acteurs envisagés précédemment mais ceux-ci peuvent être éventuellement combinés, permettant le cas échéant de définir le canal de transmission envisagé par l'enchaînement et l'interaction des comportements.

En fait ces deux présentations sont complémentaires dans la mesure où la première permet de préciser les réactions des différents agents économiques en présence qui peuvent alors jouer indépendamment les uns des autres, ou de façon combinée comme permet d'en rendre compte la seconde présentation.

Les comportements supposés des différents acteurs qui justifieraient le recours à la diffusion publique pour améliorer la qualité des soins peuvent être résumés de la façon suivante :

- **Les consommateurs** sont les acteurs sur lesquels ont été placés les plus grands espoirs par les tenants d'une logique marchande. Le libre accès à l'information sur la qualité réduirait l'asymétrie d'information vis-à-vis des professionnels et permettrait

aux patients de faire des choix éclairés en s'orientant vers les prestataires de services proposant les meilleurs rapports qualité/prix.

- **Les acheteurs de soins**, lorsqu'ils sont différents des consommateurs, ce qui est généralement le cas, peuvent également réagir à la diffusion d'information sur la qualité des soins. Qu'il s'agisse de coalitions d'employeurs, de *Primary Care Groups* (au Royaume-Uni), de *Managed Care Organisations* (aux États-Unis), ou d'autorités représentant des assurances sociales, ces acheteurs pourraient adopter un comportement de sélection des meilleurs prestataires de soins auxquels leurs salariés/assurés pourraient s'adresser.
- **Les médecins**, considérés individuellement, pourraient être concernés de deux façons distinctes (4). Les médecins de ville peuvent être amenés à adresser leurs patients à des confrères (chirurgiens) hospitaliers, et utiliser les informations publiées sur la qualité de leurs prestations pour choisir les meilleurs spécialistes. Par ailleurs, les médecins pourraient être sensibles à la publication d'informations sur la qualité des soins qu'ils délivrent, ce qui les inciterait à l'améliorer. Il est à noter que ces deux comportements sont de nature assez différente puisque dans le premier cas, il s'agit d'orienter la demande de soins spécialisés de leurs patients, tandis que dans le second cas, il s'agit d'une modification du comportement d'offre de soins des médecins. Les motivations sous-jacentes à ce second type de réaction ne sont pas différentes de celles prêtées aux fournisseurs de soins en général.
- **Les fournisseurs de soins**, qu'il s'agisse de médecins, d'hôpitaux ou de réseaux de soins, sont censés réagir à la diffusion d'informations sur la qualité des soins dans le sens d'une recherche d'amélioration du niveau atteint. Mais on trouve dans la littérature deux motifs différents qui expliqueraient un tel comportement. Il pourrait s'agir d'une réaction des fournisseurs de soins dans une logique de concurrence marchande axée sur la qualité des prestations (4,5,16). Outre que ce type d'informations pourrait être utilisé comme outil de marketing par les producteurs, ceux-ci chercheraient plus généralement à défendre et accroître leurs parts de marché face à des consommateurs/acheteurs dont les choix seraient sensibles à la qualité des soins. Il s'agirait donc d'un comportement de marché en interaction avec celui de la demande de soins. Mais l'amélioration de la qualité effectuée par les fournisseurs en réaction à la diffusion publique d'indicateurs de performance pourrait, selon la plupart des experts, renvoyer à des mécanismes internes plutôt que des mécanismes marchands externes (5). Grâce à cette information nouvelle qui faisait défaut, les fournisseurs de soins seraient mieux à même de satisfaire leur désir intrinsèque d'améliorer leur pratique (3). En intensifiant leur responsabilisation, la diffusion publique motiverait les producteurs à accroître leur autorégulation de façon à maintenir leur autonomie et surtout leur réputation (4,14). Dans cette perspective, la diffusion publique est présentée comme un outil plus efficace que l'audit interne dont les résultats n'ont pas engendré l'effet recherché (3,5). Ces deux types de motivation, défense de la part de marché ou de la réputation, sont théoriquement distincts au premier abord. Le premier se comprend en effet dans une dynamique de marché comme une réponse aux réorientations de la demande recherchant des soins de qualité alors que le second fait référence à un effet de réputation en dehors de considérations marchandes. Néanmoins, l'effet de réputation suppose, comme la défense de la part de marché, l'influence d'une pression de la demande de façon à le différencier d'un simple effet de *feed-back* obtenu par le retour d'information d'audits internes.

La présentation alternative des canaux de transmission d'une diffusion publique vers l'amélioration de la qualité des soins met en avant différents mécanismes potentiels qui font référence à certains comportements considérés isolément ou en combinaison (17,18) :

- Le mécanisme potentiel le plus simple serait celui de **la demande individuelle**. Le consommateur de base, informé grâce à la diffusion publique d'indicateurs de performance, pourrait effectuer ses choix de façon plus éclairée. En s'orientant vers

les fournisseurs de soins les plus performants, il bénéficierait ainsi de soins de meilleure qualité. Dans ce cas, il s'agit donc d'un mécanisme microéconomique instantané qui n'a pas nécessairement d'effet d'entraînement puisque le système de délivrance des soins n'est pas censé être amélioré dans son entier. Seul le **mécanisme de sélection des meilleurs fournisseurs** joue alors sans que le niveau global de qualité des soins en soit modifié autrement.

- Un canal de transmission plus complexe pourrait apparaître sous la forme d'une **dynamique de marché** faisant intervenir conjointement des comportements d'offre et de demande. Si la demande de soins est suffisamment sensible à la diffusion publique de telle sorte qu'elle se modifie au niveau agrégé en s'orientant vers les meilleurs prestataires de soins, ceux-ci verraient alors leur part de marché s'accroître. Face à ces modifications de parts de marché, les producteurs réagiraient alors en s'engageant dans un **processus de concurrence par la qualité** qui permettrait d'élever le niveau moyen de qualité dont bénéficieraient alors tous les patients. L'effet se manifesterait donc au niveau sectoriel et combinerait l'effet de structure jouant dans le cas du canal de la demande individuelle (la sélection des prestataires par les consommateurs individuels) à un effet de niveau (les offreurs de soins améliorant la qualité moyenne de leur production pour maximiser leurs parts de marché).
- Un canal de transmission alternatif serait fondé sur le seul comportement des fournisseurs de soins motivés par la **protection de leur réputation**, en dehors de tout mécanisme marchand. L'image et la réputation des médecins et des hôpitaux, voire des réseaux de soins, pouvant être altérées par la diffusion publique d'indicateurs de qualité, cette menace permettrait de susciter des améliorations que les seuls audits internes ne suffisent pas à induire. Cet effet de réputation serait donc à distinguer d'un pur **effet de feed-back** issu de la connaissance apportée par un rapport sur la qualité des soins qui ne serait pas diffusé mais fourni uniquement aux producteurs eux-mêmes. L'effet de réputation suppose donc l'influence d'une pression de la demande dérivant de la publicité donnée au rapport sur les performances des producteurs de soins. On peut noter à cet égard une certaine ambiguïté dans la caractérisation de ce canal de la réputation comme étant indépendant d'une logique de marché. On accepte en effet l'idée que cette protection de la réputation n'a de sens que si les patients sont sensibles aux informations rendues publiques mais ceci n'aurait pas de répercussions sur le marché des soins. Il reste alors à expliquer comment pourrait se manifester cette sensibilité des patients à la qualité des soins en dehors d'une modification de la demande. En ce sens, il est peut-être abusif de vouloir totalement disjoindre le canal de la dynamique de marché et celui de la réputation. Il semble que ce sont surtout les motivations des fournisseurs qui diffèrent dans les deux canaux de transmission (motif lucratif dans le premier cas, motif de réputation ou de professionnalisme dans le second), mais aucun des deux ne peut s'affranchir de la pression de la demande.

Si la présentation de ces canaux de transmission décrivant les mécanismes potentiellement à l'œuvre permet de rendre compte des effets attendus de la diffusion publique, il faut noter que ceux-ci sont exclusivement positifs. Il ne semble en effet pas exister de discussion des effets délétères possibles d'une telle stratégie, ces effets indésirables étant présentés et discutés sur la base des constats réalisés à partir des premières expériences de *Public Reporting*. C'est ce que nous allons pouvoir préciser maintenant en faisant référence aux résultats effectifs obtenus par les différents systèmes de diffusion publique précités.

6. LES LEÇONS TIRÉES DES EXPÉRIENCES AMÉRICAINES DE *PUBLIC REPORTING*

Sans revenir sur les différentes expériences de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers mises en œuvre aux États-Unis, et qui ont servi de cadre à l'évaluation de l'impact de cette diffusion publique, nous allons tenter de rendre compte des résultats qui en sont issus et des discussions qui s'y rapportent. D'une manière générale, la dynamique de la recherche sur la nature et l'efficacité des divers systèmes de diffusion publique a suivi avec un certain retard ces premières expériences. On constate ainsi qu'au cours des dernières années du XX^e siècle, ces initiatives de *Public Reporting* ont fait l'objet de premières évaluations et analyses, permettant de faire ressortir un certain nombre de résultats maintenant bien connus et présentés dans différentes synthèses. Par la suite, c'est-à-dire au cours des toutes dernières années, on a assisté à la publication de nouvelles études qui apparaissent comme des approfondissements des premiers résultats obtenus. Pour présenter ces résultats, nous resterons dans le cadre prédéfini, qui conduit à distinguer l'impact des différents canaux de transmission et l'efficacité finale de la diffusion publique.

6.1. L'expérience américaine

Les premières expériences américaines de *Public Reporting*

À en juger par la recension des activités d'évaluation de la qualité aux États-Unis menée par l'*Office of Technology Assessment* (OTA) à la fin des années 1980, il n'existait à cette époque aucun véritable système de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins (19). Tout au plus peut-on noter l'existence de certains éléments d'information sur la qualité (20).

- *The American Medical Association* (AMA) tenait alors à jour la liste de tous les médecins en exercice, pour lesquels une série de renseignements élémentaires étaient collectés : outre leur état civil, les informations étaient relatives à leur formation, leur spécialité, leur État d'exercice, l'affiliation éventuelle à un hôpital, et les éventuelles actions disciplinaires entreprises à leur encontre. Cette liste était accessible aux consommateurs sur demande écrite.
- De même, la *Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations* (JCAHO), qui procède à l'accréditation des organisations de soins sur une base volontaire depuis 1951, n'était pas encore engagée dans le *Public Reporting*. Dans son programme de 1987 *Agenda for Change*, la JCAHO évoquait tout au plus la nécessité de discuter des problèmes de confidentialité et de révélation (disclosure) des données pour faire face aux demandes croissantes de responsabilisation et mettait surtout l'accent sur l'intégration de données de mesure des performances dans le processus d'accréditation.
- En 1982, une loi a donné mandat aux PROs (*utilization and quality control Peer Review Organizations*) pour contrôler la qualité des soins donnés aux patients pris en charge par Medicare. L'année suivante, une autre loi a conditionné le paiement des soins hospitaliers selon les tarifs des DRGs pour les patients Medicare au contrôle par les PROs de la pertinence et de la qualité des soins.
- À partir de 1986, on assiste à la mise à disposition du public des premières données sur certains taux de mortalité hospitalière spécifiques soit sur la base d'une initiative privée comme celle de l'association *Public Citizen* sur le Maryland, soit au niveau d'un État (PRO de Californie), soit au niveau fédéral, avec la publication des résultats sur les patients Medicare collectés par la *Health Care Financing Administration* (HCFA), informations parfois relayées par les journaux locaux et les magazines. Pour autant, les résultats étaient à l'époque essentiellement disponibles sous la forme de rapports peu attractifs pour le grand public, ou par des interrogations payantes (21). S'agissant des données de mortalité des patients Medicare, encore faut-il ajouter que la HCFA était peu disposée à publier les premières données collectées sur l'année 1984, mais y fut contrainte par la pression des médias s'appuyant sur les lois en matière de droit à l'information. Ces données concernaient la mortalité à 30 jours des

patients Medicare sur la base des informations administratives collectées en routine et ajustées sur le risque (14,22).

- Il faut noter que ces taux de mortalité ont constitué le premier type d'indicateurs de la qualité des soins, dont l'utilisation a soulevé dès le départ une série d'interrogations et de critiques quant à leur fiabilité, leur viabilité et leur caractère opérationnel (*feasibility*). Les conclusions du travail de synthèse de l'OTA mettent en avant parmi les avantages d'indicateurs fondés sur la mortalité hospitalière qu'ils ont du sens pour les consommateurs et qu'ils peuvent inciter les hôpitaux à s'intéresser davantage aux soins qu'ils délivrent. Pour autant, les auteurs notent qu'en l'absence, à l'époque, d'une méthode reconnue et validée de construction des indicateurs et d'ajustement du risque de décès, la diffusion publique de l'information n'est peut-être pas justifiée.

Au cours de la fin des années 1980 et durant les années 1990, on assiste par contre à l'éclosion de plusieurs systèmes de diffusion publique d'indicateurs de la qualité des soins. C'est dire qu'en tout état de cause, le recours à cet instrument est très récent et que le recul du temps manque pour porter des appréciations définitives.

Du côté des initiatives émanant du secteur public, il faut d'abord noter qu'en 1993, la HCFA a cessé la publication de ses rapports compte tenu des problèmes méthodologiques posés, et s'en est remise à l'utilisation de deux autres systèmes de mesure de la qualité, HEDIS et CAHPS (présentés ci-dessous), mais en maintenant le principe de conditionner le paiement des soins délivrés aux bénéficiaires de Medicare par des réseaux de soins au fait que ceux-ci fournissent les résultats de leur activité selon les indicateurs de ces deux systèmes². Par contre, plusieurs États ont continué à publier des données relatives aux performances hospitalières, mettant l'accent sur la mesure des résultats, généralement appréhendés par des taux de mortalité.

- *Le New York State Cardiac Surgery Reporting System (CSRS)* publie depuis 1990 des données sur la mortalité hospitalière après pontage coronarien, au niveau de chaque hôpital et de chaque chirurgien cardiaque, à partir d'informations administratives ou collectées spécifiquement, en utilisant un modèle complexe d'ajustement sur le risque multivarié (3). Cette expérience a commencé dès 1989 avec une première collecte de données, et s'est poursuivie l'année suivante par la première publication des résultats bruts et ajustés sur le risque, uniquement au niveau de chaque hôpital. Ce n'est qu'à la suite d'une attaque en justice par un magazine que le Département de la santé de cet État a été contraint de publier également les résultats de chaque chirurgien. Par la suite, il fut décidé de ne donner nominativement les résultats que pour les chirurgiens réalisant au moins 200 opérations dans l'hôpital sur 3 ans, seuil en dessous duquel les résultats étaient statistiquement trop peu fiables (4,23,24). La participation à ce programme est obligatoire.
- *Le California Hospitals Outcome Project (CHOP)*, initié en 1993, publie des résultats pour chaque hôpital concernant la mortalité hospitalière post-infarctus à 30 jours, le taux de réadmissions, la mortalité après fracture de la hanche, et la mortalité liée aux cancers, aux maladies chroniques du foie et des reins et aux transplantations

² En 1992, la HCFA a également modifié le rôle des PROs qui avaient jusque-là une mission de contrôle de la qualité des soins en examinant les pratiques individuelles à travers la collecte de données comparées à des normes locales, d'où des relations tendues avec les professionnels. Il a été décidé que les PROs, devenues des QIOs (Quality Improvement Organizations), devaient davantage se référer à des recommandations nationales pour évaluer la qualité des soins, et surtout aider les hôpitaux à définir et mettre en œuvre des initiatives visant à améliorer le niveau de qualité des soins (73). Ces organisations constituent donc un instrument d'amélioration de la qualité des soins indépendant de la diffusion publique des performances

d'organe. Il utilise des données administratives collectées en routine à partir des dossiers médicaux et ajustées sur le risque (22). La participation à ce projet est volontaire.

- Le *Missouri Obstetrics* publie des données brutes sur les soins obstétriques (disponibilité, satisfaction des patientes, taux de césariennes, mortalité néonatale, entre autres) obtenues sur la base d'informations administratives et d'entretiens téléphoniques (22).
- Le *Pennsylvania Health Care Cost Containment Council* (PHC4) diffuse depuis 1992 des résultats de mortalité hospitalière après pontage au niveau de chaque hôpital et pour chaque chirurgien, en utilisant des données cliniques et administratives spécialement collectées, après ajustement sur le risque (22,25).
- Le *Cleveland Health Quality Choice*, initié en 1992, a diffusé des résultats portant, au niveau de chaque hôpital, à la fois sur la satisfaction des patients, obtenue par questionnaire postal, et sur la mortalité et la durée de séjour en soins intensifs ainsi que pour certains actes chirurgicaux ou affections. Il a publié également des données sur les taux de césariennes. Ces données étaient issues des dossiers médicaux et sont ajustées sur le risque (22). La participation à ce programme étant volontaire, un certain nombre d'hôpitaux se sont désengagés en 1999 de ce programme, affirmant que les employeurs n'en utilisaient pas les résultats. Ce système n'existe donc plus depuis cette date.

Par ailleurs, des initiatives ont été engagées ou développées par des organisations privées :

- Une association à but non lucratif a été créée par un regroupement d'employeurs établis dans le Wisconsin, *The Alliance* (en fait *The Employer Health Care Alliance*), dans le but d'aider ceux-ci à gérer au mieux la couverture maladie de leurs salariés³. Entre autres activités, cet organisme a publié en 2001 un rapport destiné au grand public, *QualityCounts™*, qui fournit pour chacun des 24 hôpitaux de la région centre-sud du Wisconsin, un indicateur synthétique prenant en compte les erreurs, complications et décès survenus pour 5 types de soins : actes chirurgicaux, soins non chirurgicaux, prothèse de hanche ou du genou, interventions cardiaques (hors pontage), obstétrique.
- Une entreprise privée, *Solucient*, publie chaque année le palmarès des 100 meilleurs hôpitaux, le *100 Top Hospitals*, sur la base de données permettant d'évaluer l'amélioration des performances, appréhendées sur 9 dimensions (taux de mortalité, taux de complications, index de sécurité, durée de séjour, dépenses par séjour, rentabilité, ratio de liquidité, capitaux engagés par séjour, croissance de la population servie, ces indicateurs étant ajustés sur le risque ou la sévérité des patients), accessible au grand public sur Internet⁴. Cette entreprise publie également un rapport annuel pour chaque hôpital, disponible au prix de 2 500 \$.
- Un autre exemple d'initiative privée en provenance du monde des médias est celui du journal *US News and World Report*, qui, entre autres classements proposés, publie chaque année depuis 1990 le palmarès des meilleurs hôpitaux par type de service (selon 17 catégories différentes), *America's Best Hospitals*, pour ceux ayant une activité importante et atteignant une note suffisante, les autres hôpitaux étant soumis à une notation plus simple sur trois critères, le *US News Score*, dont le journal ne présente que le classement des 50 premiers.
- La JCAHO, en tant qu'organisme d'accréditation d'un nombre croissant d'établissements de santé (environ 5 200 hôpitaux et 6 000 autres établissements en 1994, plus de 18 000 établissements en 2000), a commencé à publier en 1994 un premier rapport sur 850 établissements qui avaient été suivis pendant les 3 années d'un cycle d'accréditation. Ce rapport, établi pour chaque établissement, comprenait

³ <http://www.alliancehealthcoop.com/>

⁴ <http://www.100tophospitals.com/>

son statut d'accréditation, un score global et des scores différenciés sur 28 indicateurs de mesure de performance, regroupés en 5 catégories (fonction de soins aux patients, fournisseurs de soins et staff, environnement physique et sécurité, direction administrative et de gestion, obligations spécifiques à certains services) (26). Ces rapports, qui comprennent également des données comparatives et, éventuellement, un commentaire de l'établissement, n'étaient initialement disponibles pour le public qu'au prix de 30 \$ par établissement, un prix jugé prohibitif par les organisations de consommateurs, expliquant vraisemblablement le faible écho rencontré chez les citoyens (26). En fait, à cette époque, la JCAHO concentrait surtout ses efforts sur le processus d'accréditation et de mesure de performances⁵ et se lança dans le *Public Reporting* à proprement parler avec le programme connu sous le nom de *ORYX initiative*. Ce programme est national, obligatoire pour ceux qui veulent être accrédités par la JCAHO et basé sur une liste d'objectifs d'amélioration de la qualité à atteindre (*National Quality Improvement Goals*) dans les 4 domaines suivants : les attaques cardiaques, l'insuffisance cardiaque, la pneumonie et la grossesse. En 2002, la JCAHO demandait aux hôpitaux de faire remonter des informations sur deux de ces domaines, en janvier 2004 sur trois de ces domaines. La mesure de la qualité est réalisée en évaluant le degré de réalisation par l'hôpital de chacun des objectifs établis sur un référentiel de bonnes pratiques. Elle s'inscrit ainsi dans un processus d'amélioration continue de la qualité. Les données sont collectées en routine à partir des dossiers médicaux. Les résultats ajustés sont publiés en utilisant des symboles (une étoile quand l'hôpital a atteint le meilleur résultat possible ; un plus (+) quand l'hôpital a des résultats supérieurs à ceux de la plupart des hôpitaux accrédités par la JCAHO, un (√) quand la performance de l'hôpital est comparable à celle de la plupart des autres établissements accrédités et un moins (-) quand la performance est inférieure à celle de la plupart des autres établissements accrédités. Aujourd'hui, la JCAHO intègre ces résultats dans une publication plus générale, le *Quality Report*, qui donne, par hôpital, des informations sur l'accréditation obtenue (programmes et/ou services accrédités, date d'accréditation), sur la performance de l'organisation au regard des *National Quality Improvement Goals*, et sur les risques d'erreurs médicales. Ces derniers sont évalués à partir d'une liste d'actions spécifiques (*National Patient Safety Goals*) que les établissements doivent suivre pour éviter les erreurs médicales. Ces actions concernent le risque de mauvaise identification du patient, de défaut de communication entre les professionnels de la santé, d'interventions médicales inappropriées, d'incompatibilités médicamenteuses et de mauvais fonctionnement des systèmes d'alarme. L'ensemble de ces résultats est accessible sur le site de la JCAHO.

- Le NCQA, organisme d'accréditation privé sans but lucratif, participe également à cette dynamique, mais à un niveau différent, celui d'une tentative d'harmonisation des systèmes de mesure et de diffusion des indicateurs de performance. Il publie chaque année un rapport sur la qualité des soins de santé élaboré à partir des données fournies volontairement par, aujourd'hui, plus de 500 plans de santé. Ce rapport utilise les données HEDIS et CAPHS (voir ci-dessous) et est accessible sur internet sur le site du NCQA⁶. Depuis cette année, est également diffusé en partenariat avec le *US News and World Report* un rapport spécifiquement dédié aux consommateurs de soins pour « présenter de façon utile aux consommateurs des données complexes ».
- Enfin, il faut noter la dernière initiative en date, the *Hospital Quality Alliance*, issue d'un partenariat entre des initiatives privées et publiques. Trois organisations sont à la base de ce projet : the *American Hospital Association (AHA)*, the *Federation of*

⁶ www.ncqa.org

American Hospitals (FAH), et *the Association of American Medical Colleges* (AAMC). La JCAHO, le NQF, le CMS et l'AHRQ sont également partie prenante de ce projet. L'objectif annoncé est d'encourager les hôpitaux à rassembler et diffuser volontairement les données sur la performance de leur organisation dans un format accessible au public pour « améliorer les soins par l'information ». La performance est évaluée pour les soins aigus à partir de 10 guidelines établis pour les attaques cardiaques, l'insuffisance cardiaque et la pneumonie. D'autres mesures sont communes avec l'initiative ORYX. La satisfaction des patients est également prise en compte. Les données sont collectées en routine à partir des dossiers médicaux pour tous les patients. Les résultats sont diffusés sur Internet⁷. Bien que la participation soit volontaire, les hôpitaux qui n'ont pas soumis leurs données pour les 10 mesures de qualité verront leur financement Medicare réduit de 0,4 % l'année suivante.

Il faut remarquer deux nouvelles tendances à l'œuvre au tournant du XXI^e siècle dans ce domaine : une tentative de rationalisation et d'harmonisation des systèmes de mesure de la qualité et un effort pour rendre l'information diffusée plus accessible au grand public. La première tendance trouve son origine à la fois dans le foisonnement des expériences et dans les leçons qui ont pu en être tirées⁸. La deuxième est également fondée sur le constat de l'inadéquation aux attentes et donc d'une utilisation bien trop limitée par les consommateurs de soins des informations diffusées.

Deux systèmes de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins, appréhendée au niveau des plans de santé et non pas des hôpitaux ou des praticiens hospitaliers, ont été développés à partir de la volonté de standardiser les mesures et modalités de diffusion utilisées par différents acteurs :

- Le *Consumer Assessment of Health Plans Survey* (CAHPS) a été initié en octobre 1995, en réponse aux inquiétudes sur le manque d'information de qualité des réseaux de soins du point de vue des assurés, sur la base d'un financement et d'une direction de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) en partenariat avec le *Centers for Medicare and Medicaid Services* (CMS), organisme qui a fait suite à la HCFA⁹. L'objectif de cette initiative de deux agences gouvernementales est de standardiser les nombreuses initiatives publiques ou privées qui diffèrent entre elles et varient d'une année sur l'autre quant à la mesure de la satisfaction des assurés et des patients. Il fournit à la fois des guides méthodologiques assurant l'accessibilité au grand public de l'information diffusée, des indicateurs et des stratégies de diffusion de l'information centrées sur le patient. Dans cette perspective, le projet CAHPS a été récemment développé¹⁰ pour fournir des données comparables sur la perception par les patients de la qualité des soins qu'ils reçoivent à l'hôpital. L'instrument de mesure est composé de questions qui englobent 7 thèmes : la communication avec le corps médical, la communication avec le corps paramédical, la réactivité du personnel hospitalier, la propreté et le niveau sonore de l'hôpital, le suivi de la douleur, l'information à propos des traitements et des soins de suite. Des questions complémentaires permettent d'ajuster les réponses précédentes au niveau de gravité et de risque médical présenté par le patient. L'implantation nationale de cet instrument est prévue pour 2006 auprès des hôpitaux volontaires et donnera lieu à une diffusion publique, accessible sur Internet¹¹.

⁷ www.hospitalcompare.hhs.gov

⁸ Au tournant de l'an 2000, on compterait en effet plusieurs centaines de systèmes de *Public Reporting* (55).

⁹ www.cahps-sun.org

¹⁰ En partenariat avec l'*Agency for Healthcare Research Quality* et les *Centers for Medicare and Medicaid Services*

¹¹ www.hospitalcompare.hhs.gov

- Le *Health Plan Employer Data Information Set* (HEDIS) a été créé par le *National Committee for Quality Assurance* (NCQA), une organisation à but non lucratif née de l'initiative conjointe d'acheteurs privés, de réseaux de soins, et de consommateurs dans le cadre de son programme d'accréditation sur une base volontaire (3,14,16). Plusieurs versions du système HEDIS ont été progressivement développées, la version 3.0 en usage en 2000 contenait 14 mesures de qualité. Le but était d'évaluer les différents réseaux de soins entre lesquels les employeurs étaient censés laisser la liberté de choix à leurs salariés, ainsi mieux informés. Les données comparatives des réseaux portaient essentiellement sur les procédures de soins préventifs ou curatifs (dépistage du cancer du sein et de l'utérus, soins néonataux, suivi post-hospitalier des maladies mentales, vaccination infantile, conseils de sevrage tabagique, traitement par bêtabloquants post-infarctus, vaccination contre la grippe et santé des personnes âgées notamment) (22). Aujourd'hui la seule mesure de l'efficacité des soins comporte 32 items dont l'utilisation est différemment recommandée selon les types de plans de santé¹². La batterie d'indicateurs choisis est le fruit d'une tentative d'harmonisation au niveau national des indicateurs développés de façon non coordonnée par les différents réseaux de soins. Les mesures ne sont pas ajustées et couvrent un large éventail de processus, incluant les soins préventifs. Les données proviennent de trois sources principales : données administratives, qui comprennent les données d'inscription et de consultation, les dossiers médicaux, ainsi que les sondages effectués auprès des membres par des vendeurs accrédités. Les régimes de soins médicaux présentent volontairement un rapport des données HEDIS au NCQA, quoique les acheteurs des secteurs public et privé demandent de plus en plus que la collecte des données devienne une condition de participation. La collecte de ces données permet la publication d'un rapport annuel *Quality Compass*, accessible sur Internet, qui fournit les résultats détaillés par réseau de soins ayant adhéré volontairement au programme (3,27). Les données HEDIS sont également utilisées par le NCQA pour déterminer les accréditations.
- Cet effort de standardisation apparaît également avec la création du *National Quality Forum* (NQF), une organisation privée à but non lucratif, composée d'acheteurs de soins publics et privés, d'associations de consommateurs, d'organismes de recherche et d'amélioration de la qualité, ainsi que de représentants de deux agences gouvernementales, l'AHRQ et le CMS. Créée en 1999 à la suite d'un rapport, la mission du NQF est d'améliorer le système sanitaire américain en approuvant les standards de mesure et de diffusion publique des performances établis par consensus au niveau national¹³. Elle a approuvé en mars 2005 l'outil de mesure d'évaluation de la qualité des soins hospitaliers élaboré du point de vue du patient que proposait le CAHPS.

L'effort de « vulgarisation » de l'information est en particulier illustré par le rapprochement du NCQA avec le *US News* pour la diffusion du rapport sur la qualité des plans de santé. Cependant, il convient également de souligner les efforts effectués par les organismes comme la JCAHO (*Quality Report*) ou les initiatives spécifiques comme *Hospital Quality Alliance* (cf supra) pour rendre l'information sur la performance des hôpitaux plus accessible et plus appropriée aux attentes des patients.

- Le "US News and World Report/NCQA"

Le rapport propose deux types d'informations : un classement des différents plans de santé (plans privés ou relevant du Medicare ou Medicaid) pour chacune des dimensions évaluées et un score global par plan¹⁴.

¹³ <http://www.qualityforum.org/>

¹⁴ Une présentation détaillée de la méthodologie peut être trouvée sur le site du NCQA www.ncqa.org

Le classement est effectué selon quatre grandes catégories : l'accessibilité aux soins, la satisfaction globale, la prévention, le traitement. Les deux premières catégories comprennent des données du CAHPS (soins appropriés, rapidement délivrés, étendue des services fournis par le plan de santé, qualité de la communication avec les médecins, encadrement médical et paramédical, accessibilité aux spécialistes). Les deux autres domaines sont basés sur les données HEDIS qui mesurent la propension des plans de santé à fournir des services préventifs et l'efficacité des services délivrés.

Tous les plans sont comparés pour chaque domaine à la moyenne nationale. Un classement fondé sur l'attribution d'étoiles (1 à 5) est ensuite établi selon les indications suivantes :

- 5 étoiles = les 10 % meilleurs plans dans la catégorie évaluée sur la base du score global
- 4 étoiles = le premier tiers des plans suivants
- 3 étoiles = le deuxième tiers
- 2 étoiles = le troisième tiers
- 1 étoile = les 10 % moins bons plans.

Le score global de qualité est calculé (échelle de 0 à 100) en intégrant les résultats de l'accréditation et en affectant à chaque dimension un poids relatif différent suivant le statut du plan de santé évalué. Le tableau suivant donne les pondérations utilisées pour les données publiées en 2005.

Domaines	Plans de santé privés	Medicaid	Medicare
Efficacité des soins	55	54	58
Accessibilité	8	11	0
Satisfaction	22	20	27
Accréditation	15	15	15

Au total, ces différents systèmes de diffusion publique forment donc un paysage très varié par le type d'initiateur des projets : État fédéral, État fédéré, grands organismes d'accréditation, acteurs privés, et explique la volonté d'uniformiser les systèmes de diffusion publique en les standardisant. Ces expériences ont fait l'objet, pour certaines d'entre elles, d'une analyse de leur contenu et de leur impact sur l'objectif visé, générant une littérature suffisamment volumineuse pour induire différentes synthèses tentant d'en tirer les principaux enseignements.

6.2. La diffusion publique : quels résultats effectifs ?

Si le *Public Reporting* est une activité en plein essor, l'évaluation des différentes expériences n'a pas suivi avec la même intensité et, bien que l'on dispose d'un nombre non négligeable d'études empiriques, celles-ci ne fournissent que des indications partielles. Plusieurs explications de cette rareté relative de l'évaluation de l'efficacité réelle des programmes de diffusion publique ont même été proposées (4) :

- Il pourrait s'agir d'un simple décalage temporel dû au délai inévitable entre le moment où on met en œuvre ce type d'initiative et le moment où on peut en mesurer les effets.
- Le caractère évident du fait que la diffusion publique est une bonne chose rendrait inutile toute évaluation de son efficacité, et le simple fait de mettre celle-ci en doute pourrait être politiquement incorrect dans l'ère du consumérisme généralisé.
- L'évaluation peut être simplement retardée dans l'attente de la disponibilité de données plus sophistiquées que celles utilisées primitivement.
- Les intérêts financiers constitués peuvent se sentir menacés par le développement de l'évaluation dans un secteur représentant un potentiel d'activité très important.

- Les agences gouvernementales concernées peuvent ne pas estimer que l'évaluation de la diffusion publique est une priorité, d'autant plus que se posent des problèmes méthodologiques dissuasifs.

Les études publiées permettent néanmoins de faire ressortir certains résultats que nous allons présenter maintenant en considérant d'abord celles qui tentent d'évaluer l'efficacité des différents canaux de transmission envisagés avant de prendre en compte les effets indésirables qui ont pu se manifester.

6.2.1. Les écarts entre effets attendus et effets observés

Les études empiriques effectuées que nous allons passer en revue¹⁵ ont porté sur deux types de phénomènes observables :

- d'une part, la modification des comportements pouvant résulter de la diffusion publique, ceci renvoyant à la fois à la perception et à l'utilisation des informations sur la qualité des soins. Ce type d'étude met donc l'accent sur l'impact du *Public Reporting* sur les différentes parties prenantes sans chercher à savoir nécessairement quelles en sont les répercussions sur la qualité des soins ;
- d'autre part, l'amélioration de la qualité des soins qui peut en résulter sans chercher à préciser les mécanismes et canaux de transmission sous-jacents.

6.2.1.1. L'impact sur les consommateurs

Il existe une série de conditions nécessaires pour que la diffusion publique ait des répercussions sur le comportement des consommateurs : ils doivent pouvoir et vouloir accéder à l'information, l'interpréter correctement, obtenir ainsi des renseignements nouveaux par rapport à d'autres sources d'information préexistantes, et reporter leur demande sur les fournisseurs proposant la meilleure qualité des soins (16). Cela explique peut-être que le constat généralement fait est celui d'un faible impact sur les consommateurs.

Il ne semble pas évident que, même s'ils déclarent vouloir davantage d'information sur la santé en général (2,4), les patients soient spontanément demandeurs d'information sur la qualité des soins dans la mesure où ils supposent avoir accès à des soins de qualité (17,26). On peut citer à titre d'exemple le fait que, alors qu'ils déclaraient un intérêt pour une information sur les taux de mortalité hospitaliers lorsqu'ils étaient interrogés sur le sujet en 1990, seuls 25 % des consommateurs américains disaient être au courant de la publication de telles données par la HCFA 4 ans plus tard (14). Certains commentateurs supposaient que ceux ayant à recourir aux soins seraient plus sensibles à ces informations. Or, une autre étude a montré que seuls 12 % des patients de Pennsylvanie devant subir une intervention cardiaque étaient au courant de l'existence de données du PHC4, et seuls 20 % de ceux-ci déclaraient que ces données de mortalité hospitalière avaient guidé leur choix, même si la plupart d'entre eux n'étaient pas capables de préciser les données sur lesquelles ils avaient fondé leurs choix (4,14,28). En ce sens, non seulement les consommateurs ne chercheraient pas à accéder à l'information disponible, mais de plus, ils n'intégreraient pas l'information dans leur prise de décision (2,16). Certains résultats laissent à penser que certains consommateurs ont du mal à comprendre et à interpréter les rapports disponibles (3,16,29), tandis que d'autres n'ont pas confiance dans les données publiées (4,29). Il semblerait également que les réactions ne soient pas homogènes au sein de la population, les personnes jeunes et bénéficiant d'un niveau de formation élevé se montrant plus réceptives (29). La situation serait identique pour ce qui concerne les soins de long terme, une étude ayant montré que parmi les patients y ayant eu recours, seuls 6 % d'entre eux avaient utilisé les résultats d'enquêtes sur la qualité des soins dispensés (16).

¹⁵ Pour une présentation exhaustive des études publiées jusqu'en 2000, voir la très bonne synthèse de Marshall *et al.* (4). Elle peut être complétée par celle plus récente publiée en 2003 par les mêmes auteurs (29).

Il n'est donc pas étonnant que l'impact sur les consommateurs, tel que pourrait le révéler la modification des parts de marché des fournisseurs selon leur niveau de qualité, soit faible ou nul. Au cours des années 1990, une seule étude, menée dans le cadre du CSRS de l'État de New York, a réussi à mettre en évidence un impact de la diffusion publique en montrant que les médecins et les hôpitaux ayant les meilleurs taux de mortalité avaient vu leurs parts de marché s'accroître, ces médecins bénéficiant dans le même temps d'un plus fort taux de croissance de leurs honoraires (4,29,30). Cependant cet effet semble avoir décliné à travers le temps, suggérant que l'effet enregistré n'apparaît qu'avec l'information nouvelle. De plus, l'ampleur de l'association constatée entre le taux de mortalité et la part de marché varie selon la zone géographique considérée, ce qui est interprété par les auteurs comme le reflet de différences sociodémographiques. Une étude plus récente, qui porte à la fois sur cette expérience du CSRS de l'État de New York et sur le programme CHOP de Californie, confirme les résultats précédents en ne repérant que des effets temporaires (31). L'observation de l'évolution du volume d'activité des hôpitaux avant et après la publication des résultats au cours des années 1990 fait apparaître les résultats suivants :

- Pour l'État de New York, on ne repère une augmentation significative du nombre de pontages coronariens pour les meilleurs hôpitaux qu'au cours du premier ou deuxième mois après la publication, ceci étant limité aux personnes de 65 à 74 ans, aux bénéficiaires de Medicare, et à la population blanche. Pour les hôpitaux les moins performants, on enregistre de même une diminution significative de leur volume d'activité en matière de pontage coronarien mais plutôt au cours du deuxième mois après la publication, et surtout pour les patients Medicare. D'une manière générale, plus aucun effet significatif n'apparaît après 4 mois.
- Pour la Californie, aucune tendance claire et significative n'apparaît sur le traitement de l'infarctus aigu du myocarde, à quelque terme que ce soit.

Plusieurs experts prennent appui sur les résultats de certaines études montrant que l'inefficacité relative de la diffusion publique vis-à-vis du comportement des consommateurs tient aussi probablement au fait que leurs choix des fournisseurs de soins, spécialistes et hôpitaux, sont davantage fondés sur des informations qualitatives, fournies par l'expérience passée ou les recommandations de proches et de médecins de confiance, que sur les données quantitatives présentées dans les systèmes de *Public Reporting* (4,16). De plus, d'autres déterminants du choix apparaissent plus importants que la qualité, notamment le prix des soins, ou, dans le cas de choix entre réseaux de soins, l'étendue de la couverture proposée, ou la localisation des hôpitaux. Enfin, un autre obstacle pourrait empêcher les patients d'être des consommateurs avisés, à savoir l'absence de choix des prestataires de soins (4,16). Dans le cadre de l'expérience du PHC4, 38 % des patients ont eu moins de 3 jours pour choisir un hôpital et un chirurgien avant de se faire opérer, et 43 % sont restés à l'hôpital entre la prescription chirurgicale et l'intervention (28). Par ailleurs 33 % des patients ont déclaré ne pas avoir d'hôpital alternatif à une distance raisonnable de leur domicile, critère jugé important pour 66 % des patients.

On pourrait penser que ces premiers résultats disqualifient totalement l'approche marchande de la diffusion publique mettant au centre du dispositif le consommateur dont la demande était censée conduire à elle seule à l'amélioration de la qualité des soins. Mais, de l'avis de la plupart des experts, les choses ne seraient pas si simples. La relative inefficacité constatée pourrait en effet davantage tenir à l'inadéquation du contenu et des modalités de la diffusion publique aux besoins et attentes du grand public qu'à une insensibilité totale de la demande de soins à la qualité. Ainsi, le débat est renvoyé à une discussion sur les caractéristiques de la stratégie de diffusion publique et la nécessité d'en adapter le contenu à la population cible (2,5,14,17), même si certains experts estiment que tout effort supplémentaire pour actionner ce levier de la demande est vain (16). Dans ce sens, quelques études récentes peuvent entretenir l'espoir qu'une conception mieux adaptée aux besoins et attentes des patients permet aux systèmes de diffusion publique de modifier les

perceptions du grand public. Plus précisément, deux expériences effectives de *Report Cards* ont fait l'objet d'évaluations de ce type.

Une première étude a permis de tester auprès de 925 patients ambulatoires de l'un des 4 hôpitaux de la ville de Columbia (Missouri) les perceptions des rapports publiés sur ces établissements, qui mettent l'accent sur les mesures de résultats (32). Les opinions exprimées par ces patients en attente de soins externes sont assez partagées et les résultats mitigés. On notera ainsi :

- près de 60 % des patients jugent qu'il s'agit d'un moyen efficace pour comparer les hôpitaux entre eux et 55 % estiment que les *Report Cards* constituent une ressource utile pour prendre des décisions en la matière. À l'inverse, 30 % les perçoivent comme des supports publicitaires ou de relations publiques, et plus de 8 % estiment que leur lecture est une perte de temps ;
- s'agissant d'une utilisation future de ces supports d'information, 48,6 % des interviewés déclarent qu'ils les utiliseront probablement mais 40,9 % disent le contraire ;
- Les patients se montrent sélectifs quant aux informations qui les intéressent. Le fait qu'eux-mêmes ou une personne de leur entourage souffrent d'une maladie chronique les conduit à déclarer plus intéressantes les informations en rapport avec cette affection. Lorsqu'il n'y a pas une telle sensibilité à une maladie chronique, les patients estiment que ce sont les comparaisons des résultats des hôpitaux de la ville avec les moyennes nationales qui sont le plus intéressantes.

Une autre étude s'est intéressée à l'expérience menée au Wisconsin par *The Alliance*, au motif que la stratégie de diffusion publique menée posséderait des caractéristiques intéressantes à tester (33) :

- D'une part, les 24 hôpitaux de la région concernée ont fait l'objet d'une évaluation de leurs performances sur des mesures de résultats (complications, erreurs, décès) telle que présentée plus haut.
- D'autre part, la présentation de ces résultats dans le rapport *QualityCounts™* serait plus parlante que celles généralement faites dans la mesure où les établissements sont classés selon leurs performances respectives, les meilleurs d'entre eux étant signalés par une bande de couleur. Cette présentation est reproduite ci-dessous.
- Enfin, le rapport de ces performances a fait l'objet d'une très large dissémination, incluant un envoi postal par les employeurs à leurs salariés, l'accès à un site Internet, une présentation et plusieurs reportages dans le journal local, une mise à disposition du rapport dans les bibliothèques.

Une comparaison de l'image que les patients se font des hôpitaux avant et après la diffusion du rapport, et selon les modalités de contact avec celui-ci, a été effectuée, qui fait apparaître des résultats plutôt favorables. En effet, on constate une augmentation significative d'individus pensant qu'il y a des différences de qualité entre les hôpitaux, après la diffusion, et ceux-ci identifient plus correctement à la fois les meilleurs et les moins bons établissements. Par ailleurs, on note que les patients se disant le plus au courant de l'existence préalable de ce rapport sont ceux qui l'ont reçu chez eux par le biais de leur employeur. De plus, l'effet de mémorisation des résultats du rapport est surtout lié à sa lecture attentive, plus qu'à d'autres variables (niveau d'éducation, revenu, etc.). Les auteurs concluent sur cette base que, lorsqu'il est véritablement conçu pour éclairer les consommateurs, un rapport public sur les performances des hôpitaux peut avoir un effet sur leur image respective, et donc avoir un effet sur leur réputation. On pourrait donc espérer qu'un effet de réputation se manifeste de telle sorte qu'il suscite une réaction de la part des fournisseurs de soins, permettant d'obtenir ainsi une amélioration de la qualité des soins. Si l'on s'écarte là du mécanisme de marché dans lequel la demande est réorientée en fonction des résultats sur la qualité des soins, il faudrait au moins considérer la possibilité que la pression de la demande s'exerce par cet effet de réputation, ce qui nous renvoie à l'étude du comportement des fournisseurs de soins.







Présentation des résultats des performances des 24 hôpitaux du Wisconsin inclus dans le rapport *QualityCounts*™

















































































































Which hospitals had fewer mistakes, complications and deaths?

Use this report along with advice from your doctor and other information to choose a hospital that's right for you.

If you need specialty cardiac or maternity care, look for hospitals that also have these symbols: ♥ ♀

What the symbols mean:

-  Fewer mistakes, complications and deaths than expected given how sick patients were.
-  Average number of mistakes, complications and deaths given how sick patients were.
-  More mistakes, complications and deaths than expected given how sick patients were.
-  Hospitals in the shaded areas had fewer or an average number of mistakes, complications and deaths across the five types of care rated.
-  Hospital provides specialized heart care, including heart surgery, invasive cardiac procedures and cardiac rhythm management.
-  Hospital is a Perinatal Center, providing general maternity care and specialized care for high-risk pregnancies.

Regional Hospitals			Specific Types of Care		
	Surgery ^o	Non-Surgery	Hip/Knee	Cardiac ^o	Maternity
St. Marys Hospital Medical Center ♥ ♀					
Mercy Hospital ♥					
Meriter Hospital ♥ ♀					
UW Health-UW Hospital & Clinics ♥					*
Community Hospitals	Surgery ^o	Non-Surgery	Hip/Knee	Cardiac ^o	Maternity
Beloit Memorial Hospital					
Sauk Prairie Memorial Hospital					
Boscobel Area Health Care					
Columbus Community Hospital					
Reedsburg Area Medical Center					
Waupun Memorial Hospital					
Monroe Clinic					
Memorial Community Hospital					*
St. Clare Hospital & Health Services					
Southwest Health Center					
Watertown Memorial Hospital					
Divine Savior Hospital					
Fort Atkinson Memorial Health Services					
Stoughton Hospital					*
Adams County Memorial Hospital					*
Grant Regional Health Center					
Beaver Dam Community Hospitals					
Memorial Hospital of Lafayette County			**	**	
St. Joseph's Community Health Services			**	**	
Memorial Hospital of Iowa County					

* Hospital doesn't provide this type of care.
 ** Hospital didn't provide enough of this care during the study period to get a rating.
 ° Heart bypass surgery is not included in this rating.

Data source: 1999-2000 Wisconsin Bureau of Health Information inpatient public-use data sets. Data severity adjusted using MEDSTAT Disease Staging 4.10™ and MEDSTAT Complications of Care 3.0™.

L'étude de l'influence sur le comportement des consommateurs de la diffusion publique d'informations relatives à la qualité des soins est encore compliquée par les résultats issus d'une série d'études récentes qui se sont intéressées à la question du choix du réseau de santé, et non pas au choix des médecins ou des hôpitaux comme envisagé jusqu'à présent. Au cours des dernières années, plusieurs publications font état de l'influence des *Report Cards* sur les choix entre plusieurs réseaux de soins pour 4 populations d'assurés différentes : les employés de la firme General Motors, les salariés de l'université de Harvard, les employés fédéraux, et les bénéficiaires de Medicare. Il semble en effet qu'au niveau des réseaux de soins, les choix des consommateurs soient davantage sensibles aux informations publiées sur la qualité qu'au niveau des prestataires directs (médecins, services hospitaliers).

S'agissant des salariés de General Motors, l'étude a porté sur la comparaison des choix avant et après la publication de *Report Cards* en 1997, notamment fondés sur des données HEDIS et sur des questionnaires auprès de patients (34). Les résultats font apparaître que les salariés évitent surtout les réseaux de soins ayant eu plusieurs notes sous la moyenne dans différents domaines, sans pour autant montrer d'attraction particulière pour les réseaux affectés des meilleurs résultats. Selon les auteurs, cela confirmerait les résultats d'études antérieures ayant montré que les individus cherchent essentiellement à éliminer les alternatives les moins bonnes, plus qu'ils n'optent pour les réseaux de soins les plus performants. Ces résultats donnent donc un certain crédit à la thèse selon laquelle une stratégie de *Public Reporting* a surtout pour effet d'éliminer les « canards boiteux » en permettant de les identifier, plutôt que d'induire un report de la demande de soins vers les meilleurs fournisseurs. Il faudrait en conclure que, au moins au niveau des réseaux de soins, cette sélection a quelque réalité lorsque la diffusion publique permet aux consommateurs de l'effectuer.

Ce résultat est en partie confirmé par l'étude portant sur les employés de l'université de Harvard, dont les choix entre différents plans de santé (6 à 8) ont été étudiés entre 1994 et 1997 (35). Les informations sur leur qualité respective n'ont été rendues publiques que pour l'année 1997, et concernaient à la fois la satisfaction des patients et des mesures sur les procédures de soins. Cette étude confirme bien que les employés qui avaient adhéré aux plans de santé les moins bien notés dans les *Report Cards* ont plus fréquemment modifié leur choix que ceux qui étaient dans les réseaux de soins les plus performants. On retrouverait donc là le processus d'élimination évoqué précédemment. Mais un second résultat apparaît également dans cette enquête qui montre que les plans les mieux notés avaient plus de chance d'être choisis que les moins bons, après contrôle des autres caractéristiques différentielles entre eux, faisant ainsi apparaître une dynamique de sélection positive des meilleurs prestataires de services. Enfin, et contrairement à la plupart des résultats disponibles sur ce sujet, il apparaît dans cette étude que les nouveaux employés, qui ne disposent donc pas d'informations issues de leur expérience personnelle, sont moins sensibles aux informations publiées sur la qualité que les anciens salariés.

Les employés fédéraux américains ont bénéficié du même type d'expérience avec la généralisation, pour l'année 1996, de la diffusion publique d'informations sur les différents plans de santé auxquels ils peuvent souscrire (36). S'agissant de la qualité des soins, les salariés ont eu connaissance de l'évaluation de la qualité des soins portée par l'ensemble de leurs collègues sur leur satisfaction d'ensemble, l'accès aux soins, la qualité des soins, la disponibilité des médecins, l'étendue de la couverture et la simplicité des démarches administratives. L'étude entreprise sur cette expérience a consisté à comparer les choix faits par un échantillon d'employés fédéraux d'une part en 1995, avant la généralisation de la diffusion publique, d'autre part en 1996 après qu'elle a eu lieu. Il apparaît que l'évolution des choix de souscription faits par ces salariés est significativement liée au niveau de qualité révélé dans les *Report Cards*. Cette tendance existe non seulement pour les anciens salariés mais aussi, et de façon encore plus marquée, pour les nouveaux employés, ce qui

contredit le résultat de l'étude précédente sur ce point. Par ailleurs, dans la mesure où les assurés ont à prendre en charge une partie du coût de leur assurance santé, les auteurs de cette étude ont cherché à évaluer l'impact de la diffusion publique sur l'élasticité-prix de la demande. Le point le plus intéressant à noter parmi les résultats tient au fait que, si l'élasticité-prix est toujours négative, elle augmente lorsque les employés fédéraux ont accès aux *Report Cards*. Selon les auteurs, il faudrait ainsi comprendre que, en l'absence d'informations spécifiques sur la qualité des soins, les consommateurs utilisent le prix comme un indicateur, par défaut, de la qualité. Par contre, lorsqu'ils sont mieux informés, ils hésitent moins à se tourner vers des plans de santé moins chers s'ils apparaissent de bonne qualité.

On dispose enfin d'un examen de l'expérience conduite dans le cadre de Medicare (37). Les patients bénéficiant de cette couverture ont en effet la possibilité d'être soignés dans le cadre traditionnel de Medicare, avec paiement à l'acte, ou d'opter pour un HMO qui ne peut servir ces patients qu'en publiant des données de qualité à la fois selon les normes HEDIS et CAHPS. Une étude a donc porté sur les choix faits par les patients Medicare ayant opté pour des HMOs sur une période allant de 1994 à 2002 de façon à pouvoir suivre l'impact de la publication des données de qualité sur au moins 2 ans (la publication ayant eu lieu à partir de 1999 pour les données HEDIS et 2000 pour CAHPS). Mais l'étendue de cette période d'observation avait aussi pour but de discriminer l'effet exclusif des *Report Cards* d'un effet d'apprentissage de la qualité issu du marché (incluant le bouche à oreille, l'expérience personnelle passée, les conseils des médecins, mais aussi les rapports non gouvernementaux publiés sur la qualité des HMOs comme celui du magazine *US World and News Report*). Il résulte des traitements statistiques appliqués aux données disponibles que, lorsqu'on simule le comportement de demande des patients Medicare face à un éventail standardisé, leurs choix sont bien soumis à un effet de la diffusion publique qui est de même ampleur que l'effet cumulé de l'apprentissage sur le marché au cours de la période d'observation. Par contre, il semble que cet effet des *Report Cards* est exclusivement imputable aux informations sur la satisfaction globale des patients, les données relatives aux mesures de procédures de soins (comme la fréquence des mammographies) n'ayant aucun effet propre.

Au total, les évaluations et études menées sur les consommateurs ne permettent aucune conclusion définitive et font surtout apparaître la complexité de la question, de très nombreux aspects différents étant mis en avant par l'une ou l'autre. Il reste à voir ce qu'il en est pour les acheteurs de soins.

6.2.1.2. L'impact sur les acheteurs

Certains chercheurs ont mis en avant le rôle que les employeurs, seuls ou en coalition, pouvaient jouer du fait qu'ils constituent les principaux acheteurs de soins aux États-Unis. Ils pourraient être un maillon essentiel dans l'interprétation de l'information sur la qualité en guidant les consommateurs vers des réseaux de soins et des hôpitaux de meilleure qualité et en utilisant des moyens contractuels et des incitations financières (16). Les acheteurs pourraient ainsi recourir à des achats de prestations sélectifs auprès des fournisseurs présentant les meilleurs rapports qualité/prix, ou mettre à disposition de leurs employés des informations comparatives pour leur permettre de choisir leur plan d'assurance, éventuellement moduler leur financement en fonction de la qualité des soins du réseau choisi pour inciter les salariés à préférer les fournisseurs les plus performants. Il est à noter que le recours aux incitations financières est alors présenté comme un mécanisme complémentaire permettant de donner plus d'efficacité à une stratégie de diffusion publique dont on conviendrait d'entrée qu'elle ne peut avoir l'impact désiré à elle seule.

Les premiers résultats obtenus, principalement sur la base de deux études, indiquent que la diffusion publique n'aurait qu'un effet modeste, mais peut-être croissant, sur le

comportement d'achat des employeurs (2,4,14,16). Ainsi des entretiens avec des employeurs représentant un échantillon de grandes entreprises situées dans différents États ou régions publiant des données sur les performances hospitalières ont révélé que plus de 70 % d'entre eux avaient accès à des données sur la qualité des soins (notamment celles de HEDIS), 54 % des interviewés déclaraient les utiliser pour choisir les réseaux de santé mais de nombreuses barrières étaient aussi déclarées (accès aux données, interprétation, préférence pour des données sur les procédures que sur les résultats) (4,14). Une seconde étude, portant également sur de grands employeurs mais menée à 2 ans d'intervalle, a montré que la part des employeurs familiers avec les données d'accréditation et de HEDIS a augmenté de 29 % à 35 %, ces données étant jugées très importantes par 11 % d'entre eux pour celles relatives à l'accréditation par le NCQA et 5 % pour les informations de HEDIS. Pour autant, ils n'étaient que 9 % à exiger l'accréditation NCQA pour sélectionner les réseaux de soins et seuls 1 % d'entre eux fournissaient les données de HEDIS à leurs employés (4,16).

En ce qui concerne les petits employeurs (moins de 50 salariés), qui représentent 96 % du marché de l'emploi aux États-Unis, les résultats sont encore moins favorables. Lors d'entretiens, ceux-ci plaçaient la qualité des soins et l'accréditation en 5^e et 6^e positions parmi les 6 facteurs pris en compte pour l'achat de plans d'assurance pour leurs salariés, derrière le prix, l'étendue de la couverture, et la disponibilité des médecins (16). Même ceux qui forment des coalitions pour ces achats se disent plus attentifs à la couverture géographique des réseaux et à l'accès des bénéficiaires aux soins. Pour autant, certaines coalitions ont développé un comportement d'achat plus sensible à la qualité des soins, soit en proposant des primes variables selon la qualité, soit en négociant de façon active avec les réseaux de soins dont les plus performants ont pu gagner des parts de marché (16).

Enfin, lorsque les employeurs fournissent des informations sur la qualité des différents réseaux accessibles à leurs salariés, ceux-ci se montrent peu sensibles dans leurs choix à ce type d'indicateurs, préférant par exemple les réseaux qui proposent les meilleurs soins préventifs (16).

En définitive, il semble donc que les comportements des consommateurs comme ceux des acheteurs n'aient pas montré la sensibilité escomptée aux données sur la qualité des soins. La conception d'une dynamique de marché impulsée par la demande semble plutôt avoir fait long feu. Pour autant, la pression de la demande ne peut être totalement écartée, qui peut jouer soit indirectement à travers un effet de réputation, soit sur le choix au moment de l'adhésion entre différents plans de santé par exemple. Et surtout, la variabilité des résultats d'une expérience à l'autre laisse à penser que le problème tient au moins en partie à un problème d'adéquation des informations fournies aux attentes de ces publics.

6.2.1.3. La sensibilité des médecins individuels

Deux études se sont intéressées aux attitudes des médecins vis-à-vis des rapports diffusés publiquement sur la qualité des soins. La première a été effectuée dans le cadre du programme CSRS de l'État de New York pour préciser l'influence de ces rapports sur la façon dont les cardiologues de ville envoient leurs patients aux chirurgiens cardiaques (4,14). Une très forte majorité d'entre eux trouvent les rapports faciles à lire et assez ou très précis, mais ils ne sont que 22 % à en discuter les résultats avec leurs patients et 38 % à se dire influencés dans leur façon d'adresser leurs patients à leurs confrères. Des résultats similaires ont été obtenus sur le programme PHC4 dans une étude qui portait à la fois sur les cardiologues et sur les chirurgiens cardiaques. S'ils étaient très généralement au courant des données disponibles, moins de 10 % d'entre eux en ont discuté avec plus de 10 % de leurs patients, 87 % des cardiologues ont dit avoir été peu influencés, seuls 2 % des cardiologues déclarant y avoir été nettement sensibles.

Ainsi, ces quelques expériences limitées ne permettent pas de penser que les médecins pourraient renforcer la sensibilité spontanée de la demande de soins en discutant des problèmes de qualité des soins avec leurs patients et en y étant eux-mêmes sensibles lorsqu'ils les adressent à des chirurgiens.

6.2.1.4. L'utilisation par les hôpitaux et autres fournisseurs de soins

Les études, plus nombreuses, ayant porté sur l'impact de la diffusion publique sur le comportement des fournisseurs de soins ont donné des résultats variables, mais jugés généralement plus encourageants que ceux obtenus sur la demande de soins. Pour une part, des réactions défensives ou négatives ont été enregistrées. Ainsi, de nombreux fournisseurs ont tenté de résister à ce type d'initiative en refusant de fournir des données, ou en le faisant avec un retard tel qu'elles étaient obsolètes. Certains fournisseurs se montrent plus généralement peu enclins à participer à des programmes fondés sur le volontariat. Ainsi, un projet californien qui devait porter sur 300 hôpitaux n'a obtenu de réponse que d'un tiers d'entre eux, représentant 50 % des lits (16). De même, en 1996, 65 % des réseaux de soins n'ont pas participé au programme HEDIS du NCQA (16). Pour autant, une étude (certes effectuée au Canada) a permis de montrer que les fournisseurs de soins collaborent assez facilement à la définition et l'amélioration d'un système de mesure des performances lorsqu'on les interroge sur le sujet (38).

Par ailleurs, lorsque les résultats sont disponibles, certains hôpitaux mettent par exemple en cause leur précision ou leur utilité, d'autres se montrent réticents à les utiliser pour améliorer leurs performances. Mais il semble que de telles attitudes se sont surtout manifestées aux premiers stades de développement des programmes de diffusion publique et qu'elles se retrouvent davantage chez les fournisseurs de soins apparaissant avec de mauvaises performances (2-4).

Différentes études relatives à l'initiative du PHC4 en Pennsylvanie n'ont pas réussi à montrer d'impact majeur de la diffusion publique de leurs performances sur les gestionnaires des hôpitaux concernés. Ainsi, malgré la publicité qui leur a été faite, il ne semble pas que les prix pratiqués aient eu tendance à converger, comme on aurait pu s'y attendre, les gestionnaires interrogés confirmant que les informations diffusées n'avaient pas eu d'impact majeur sur leur politique de tarification (39). De même, en comparaison de leurs homologues du New Jersey où il n'existait pas de diffusion publique, les efforts faits en réponse à la publication de leurs performances par les dirigeants d'hôpitaux de Pennsylvanie ne sont pas très différents, si ce n'est dans l'utilisation faite pour le recrutement de chirurgiens cardiaques (25).

D'autres fournisseurs de soins, hôpitaux ou réseaux de santé, se sont montrés plus enclins à utiliser la diffusion de données sur leurs performances pour essayer de les améliorer. D'abord parce que les programmes ont permis une meilleure connaissance de la situation et une identification des points posant problème. Ensuite parce que les dirigeants et les équipes médicales ont fait des efforts pour réviser certaines procédures de soins et renforcer la collaboration interne sous différentes formes : introduction de projets internes d'amélioration de la qualité, mise sur pied de nouveaux services, mise à l'écart des praticiens les moins performants, formation des médecins, recours au *benchmarking*. Dans certains cas, ces efforts ont permis une amélioration effective de la qualité mesurée par des indicateurs de résultats. Dans le cadre de l'expérience menée au Missouri, on a ainsi noté une réduction du taux de césariennes et une augmentation de la satisfaction des patientes pour les hôpitaux initialement identifiés comme pratiquant des césariennes plus fréquemment que les autres (le taux baissant entre 1993 et 1994 de 32,1 % à 26,7 %), ces améliorations se manifestant davantage dans les zones de marché concurrentiel que dans celles où existe un monopole local, et s'observant exclusivement pour les « mauvais » hôpitaux (4,16,32).

Plus récemment, l'initiative de l'organisation *The Alliance* menée au Wisconsin a fait l'objet de plusieurs évaluations complémentaires, et qui s'ajoutent à celle relative à l'impact à court terme de la publication du rapport *QualityCounts* sur les consommateurs, présentée plus haut. Pour mieux cerner l'ampleur et la nature de l'impact de la diffusion publique, une équipe de chercheurs a développé une méthodologie expérimentale permettant de comparer les 24 hôpitaux concernés par le rapport diffusé largement (groupe "*public report*"), avec deux autres groupes d'hôpitaux constitués de tous les autres hôpitaux du Wisconsin (91 établissements pour lesquels des données étaient disponibles), l'un étant constitué d'hôpitaux recevant un rapport confidentiel sur leurs performances sur un modèle identique au rapport public (groupe "*private report*"), l'autre servant de groupe contrôle réunissant les établissements pour lesquels aucun rapport n'était élaboré (groupe "*no report*"). Les trois groupes d'hôpitaux avaient des caractéristiques similaires.

Dans une première étude, les auteurs ont cherché à savoir quelle était l'influence de ces rapports sur les efforts faits à court terme par les établissements pour améliorer la qualité des soins (40). Neuf mois après avoir pris connaissance des rapports (pour les deux groupes actifs), on a interrogé les dirigeants des hôpitaux pour avoir leur opinion sur les rapports et les actions éventuellement entreprises en faveur de la qualité des soins. Parmi les principaux résultats, on retiendra les points suivants :

- Les dirigeants des établissements du groupe "*public report*" ont davantage développé d'attitudes négatives, de mécontentement et de manque de confiance que ceux des autres groupes (critiquant la validité des informations, leur utilité pour améliorer les soins, leur pertinence pour un usage par les patients).
- L'opinion sur les effets de la diffusion de l'information diffère selon l'exposition à la diffusion. Les groupes "*private report*" et "*no report*" ont estimé que la diffusion publique n'avait d'influence ni sur l'image des établissements ni sur leur part de marché. Dans le groupe "*public report*", les dirigeants ont estimé quant à eux que la diffusion publique modifiait la réputation des hôpitaux mais pas leur part de marché.
- Selon les auteurs, ce dernier résultat indique que cette menace ressentie sur l'image de l'établissement a joué comme motivation dans la mise en œuvre, au cours des 9 mois concernés, des efforts pour améliorer la qualité des soins dans le groupe "*public report*". En effet, s'il n'apparaît pas de différence entre les trois groupes en ce qui concerne les cibles sur lesquelles les efforts ont été faits et les stratégies mises en œuvre pour cela, l'intensité de l'effort n'est pas la même. Le groupe "*public report*" fait état de plus d'efforts que le groupe "*private report*", lui-même plus entreprenant que le groupe "*no report*", cela étant d'autant plus vrai pour les hôpitaux ayant été mal notés.
- La plupart des établissements se disent confiants sur l'amélioration de leur note future grâce aux efforts entrepris.

Dans une seconde étude, les mêmes auteurs ont voulu prendre la mesure des effets à long terme de cette expérience de diffusion publique, en comparant les mêmes groupes d'hôpitaux (18). L'intérêt supplémentaire de cette étude tient à la tentative de tester la réalité de plusieurs effets possibles :

- La diffusion publique et/ou privée d'informations permet-elle d'améliorer la qualité des soins ? Pour prendre la mesure de l'efficacité finale, on a comparé les résultats initiaux relatifs à l'année de diffusion publique, 2001, avec ceux obtenus pour chacun des trois groupes au cours des 2 années suivantes.
- La diffusion privée a-t-elle permis une amélioration de la qualité des soins ? Il s'agit là de tester l'existence d'un effet de *feed-back* de la simple connaissance des performances par les hôpitaux, sans pression de la demande.
- Y-a-t-il un effet de long terme sur la réputation des établissements ? On a ainsi cherché à tester la validité d'un effet de réputation en étudiant si les consommateurs gardaient la mémoire des résultats publiés.

- La publication des résultats modifie-t-elle les parts de marché des hôpitaux ? L'enjeu est cette fois de savoir si les choix des consommateurs modifient la structure de marché.

D'une manière générale, l'amélioration de la qualité des soins au cours de la période étudiée, telle que mesurée par le rapport *QualityCounts™*, apparaît effectivement plus forte dans le groupe "*public report*" que dans les deux autres. Il semble bien qu'on puisse en imputer la responsabilité à la diffusion publique dans la mesure où l'on sait qu'elle engendre davantage d'efforts en faveur de l'amélioration des performances. Par ailleurs, on constate bien un certain effet de mémorisation des résultats par les consommateurs, alors que les parts de marché sont restées inchangées. Cela signifierait donc que le *modus operandi* de la diffusion publique tient davantage à un effet de réputation qu'à un effet de dynamique de marché, d'autant plus que les dirigeants d'hôpitaux avaient déclaré craindre un impact du rapport sur l'image de leur établissement. Pour autant, il semble bien que l'effet de *feed-back* joue également dans la mesure où l'amélioration de la qualité dans le groupe "*private report*" est supérieure à celle enregistrée dans le groupe "*no report*". Même si les résultats de cette étude sont fragiles et non généralisables car portant sur une expérience particulière de *Public Reporting*, ils sont favorables à cette stratégie qui serait dotée d'une certaine efficacité tenant spécifiquement à l'existence d'un effet de réputation, qui constituerait une menace, à la fois perçue par les dirigeants d'hôpitaux et réelle chez les consommateurs, poussant à l'amélioration de la qualité des soins. De plus, cet effet serait plus puissant que l'effet de *feed-back* à l'œuvre avec des audits internes, ce qui justifierait leur adoption. Les auteurs soulignent que, dans la mesure où ces conclusions donnent un rôle à la pression de la demande, il est indispensable d'envisager des systèmes de diffusion publique faciles à utiliser par les consommateurs et dont les résultats sont largement disséminés.

6.2.1.5. L'efficacité finale de la diffusion publique

Mise à part la dernière étude présentée, les résultats synthétisés jusqu'à présent ne fournissent au mieux que des indications sur la sensibilité et le comportement des différentes parties prenantes à la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins. Ils ne permettent donc pas de savoir si l'objectif affiché d'amélioration des performances est atteint par ce type de stratégie, et nous renseignent, dans le meilleur des cas, sur les différents canaux par lesquels un tel effet peut être obtenu. Heureusement, quelques études ont été effectuées pour évaluer l'efficacité finale de la diffusion publique, à travers les changements mesurés sur des indicateurs de procédures ou de résultats des soins. Mais il faut dire d'emblée qu'elles sont elles-mêmes soumises à quelques limites méthodologiques. Outre qu'elles ne nous renseignent pas sur le *modus operandi* de ces stratégies, l'interprétation des résultats reste délicate dans la mesure où aucune n'a inclus un groupe contrôle ne recevant pas l'information délivrée, de telle sorte que l'imputation du changement observé à la diffusion publique ignore l'impact possible d'autres facteurs déterminants, source de nombreux débats.

Outre l'expérience du Missouri qui a montré une certaine amélioration, trois autres systèmes de *Public Reporting* ont fait l'objet de ce type d'évaluation. Le cas qui a fait couler le plus d'encre est sans conteste l'expérience du CSRS de l'État de New York. Un examen des patients ayant subi un pontage coronarien entre 1989 et 1992 a permis de faire apparaître une baisse de la mortalité de 21 % (4). Du fait d'une augmentation de la sévérité des patients traités au cours de la période d'observation, la mortalité ajustée sur le risque aurait même baissé de 41 % (4,24). Une étude ultérieure, fondée sur les données administratives des patients Medicare, a permis de montrer que, dans le même temps, la mortalité ajustée sur le risque avait décliné de « seulement » 18% au niveau national. Ce résultat comparatif avait pour but de montrer que l'amélioration des techniques chirurgicales ne permettait pas d'expliquer entièrement les gains de mortalité obtenus dans l'État de New York, une partie d'entre eux étant dus au programme de diffusion publique (24). Plus précisément, les

défenseurs du programme ont mis en avant plusieurs explications justifiant qu'on lui impute une efficacité certaine :

- L'étude initiale avait permis de montrer que les chirurgiens cardiaques ayant une faible activité sur ce type d'opération (moins de 50 opérations par an) avaient une mortalité constamment plus importante que les chirurgiens ayant une forte activité. Certains hôpitaux ont donc réduit l'activité de ces chirurgiens, 27 d'entre eux ayant même arrêté de pratiquer les pontages entre 1989 et 1992, leur taux de mortalité étant 2,5 à 5 fois plus élevé que la moyenne de l'État (16).
- Sur les conseils d'un comité consultatif, certains services ont modifié leur activité, l'un d'entre eux stoppant les interventions cardiaques le temps d'une restructuration et de la nomination d'un nouveau chef de service.
- Certains hôpitaux ont utilisé les données publiées pour identifier la source de leurs faibles performances (par exemple, un traitement inadapté des patients sévères arrivant en urgence, dont on s'est rendu compte qu'il fallait les stabiliser avant de les opérer).

Dans le cas de Cleveland, une équipe de chercheurs a examiné plus de 100 000 dossiers de patients soignés dans 30 hôpitaux de l'Ohio. Ils ont pu observer, à la suite de la publication d'informations sur la qualité des soins, une amélioration des taux de mortalité ajustés sur le risque pour la plupart des 6 affections retenues (4,14). Cependant, d'autres évaluations de la même expérience relativisent ces premiers résultats.

D'une part, si les taux de mortalité ajustés au risque déclinent bien pour la plupart des affections retenues durant la période d'observation, le taux de mortalité à 30 jours ne s'améliore pas pour trois des six affections. Il se dégrade même pour une affection, ce qui conduit les auteurs de l'étude (41) à souligner que l'efficacité du programme de diffusion publique organisé dans le cadre du *Cleveland Health Quality Choice* (CHQC) reste encore à démontrer. Ils proposent plusieurs interprétations de ces résultats : le programme d'assurance qualité associé à la diffusion publique ne propose pas de mesure de la qualité au niveau des processus, ce qui limiterait la capacité des médecins à identifier les procédés à améliorer. Le programme ne propose pas non plus contrairement à d'autres de pratiques de référence sur lesquelles les professionnels pourraient se baser pour améliorer la qualité. Enfin, la mesure de la performance dans ce programme étant le taux de mortalité hospitalière, les médecins n'avaient aucune incitation à se préoccuper plus particulièrement de ce qui se passait une fois le patient sorti.

Le même programme de diffusion publique est utilisé pour évaluer l'impact du classement des hôpitaux sur l'évolution de leur taux de mortalité à 30 jours (41). Dans cette étude, il est en effet supposé que la diffusion publique devrait inciter les hôpitaux dont les performances sont inférieures à la moyenne à les améliorer. En fait, les auteurs n'observent pas de variation significative du taux de mortalité à 30 jours pour les hôpitaux les moins bien classés, sauf pour un seul hôpital où il y avait eu des changements importants dans la composition du corps chirurgical.

La troisième expérience retenue est celle du *National Committee for Quality Assurance* (NCQA) qui, chaque année, produit des mesures de performance au niveau national, régional et par État. La performance est évaluée à l'aide des données du *Health Plan Employer Data and Information* (HEDIS)¹⁶, données volontairement transmises par les producteurs de soins. Ces derniers peuvent refuser de diffuser publiquement les résultats les concernant. Ils reçoivent par contre les résultats globaux, ce qui leur permet de se situer par rapport à la moyenne. Une étude (42) a cherché à comparer les résultats des organisations de soins gérés (*Managed Care Organizations*) qui avaient sur une période de 3 ans accepté de faire publier leurs résultats avec ceux de plans de santé qui ne procédaient pas à la diffusion publique de leurs performances. Les mesures utilisées par l'auteur concernaient la

¹⁶ Pour une présentation détaillée de ce système de mesure de la performance, voir *infra*.

clinique, mais aussi la satisfaction des patients sur un certain nombre de dimensions. Les résultats sont assez contrastés :

Les organisations de soins gérés qui acceptent la diffusion publique depuis plus de trois ans affichent de meilleures performances sur les indicateurs mesurant l'effort de prévention que ceux qui ne font pas de diffusion publique.

Cependant, sur la période d'observation (3 ans), une réduction des écarts entre les deux groupes est mise en évidence.

Les organisations de soins gérés les mieux classées par les patients sont celles qui ont de meilleurs résultats en termes cliniques.

Les plans engagés dans une démarche d'accréditation auprès du NCQA ont de meilleures performances cliniques, même si, au sein de ceux qui acceptent la diffusion publique, l'écart tend à se réduire entre les 25 % meilleurs et les 75 % autres.

D'une manière générale, on peut constater que le faible nombre d'évaluations de programmes de diffusion publique ne permet de tirer aucune conclusion définitive quant à leur efficacité. En tout état de cause, celle-ci n'apparaît pas de façon éclatante, les résultats étant plutôt positifs, mais modestes. Tout au plus peut-on noter que les fournisseurs de soins semblent davantage y répondre que les consommateurs/acheteurs, ce qui laisse penser que les motivations sous-jacentes seraient plus de l'ordre de la réputation et d'une volonté intrinsèque d'amélioration des pratiques que de nature marchande. En même temps, les quelques évaluations disponibles soulignent la difficulté à isoler les effets spécifiques de la diffusion publique. La stratégie ne semble efficace que si elle s'inscrit dans le cadre d'une démarche plus générale d'amélioration de la qualité avec des outils conçus et implantés de manière coordonnée au niveau des établissements, mais également avec les acheteurs de soins et les employeurs. Si l'information n'est pas utilisée, le pouvoir incitatif de la diffusion publique n'existe pas : dans l'expérience du CHQC, beaucoup d'établissements identifiés comme « mauvais » ne perdent pas pour autant des contrats avec les entreprises, les employeurs n'utilisant pas les informations diffusées (43). Pourtant, une autre étude (44) montre que l'existence même d'un système structuré de collecte d'informations et de mesure de la qualité est un facteur favorable à l'amélioration de la qualité, surtout lorsque la mesure porte sur les procédures et qu'il existe un programme spécifique d'amélioration continue de la qualité. Tout jugement définitif est donc impossible au tournant du XXI^e siècle, d'autant plus que les modestes résultats positifs doivent être relativisés par les effets potentiellement délétères des programmes de diffusion publique.

6.2.2. Les effets adverses

il n'existe que très peu d'études consacrées à l'évaluation des effets adverses de la diffusion publique, qui ont surtout donné lieu à des controverses non encore tranchées. Le type d'effet négatif le plus souvent envisagé concerne **l'inégalité de l'accès aux soins** qui pourrait résulter de la sélection des patients dans un sens favorable aux indicateurs de résultats. Certains médecins, par exemple, ont exprimé leurs craintes que les chirurgiens cardiaques soient découragés d'opérer leurs patients les plus à risque, ce qu'a confirmé une enquête menée auprès des chirurgiens (4). De même, certains commentateurs ont estimé que les résultats favorables enregistrés dans l'État de New York par le programme CSRS étaient dus à une migration forcée des patients à haut risque vers les États voisins, notamment à Cleveland (24). Une étude ultérieure a montré qu'il s'agissait d'une pratique régulière au niveau de la région qui avait plutôt eu tendance à diminuer entre 1987 et 1992, alors que la fréquence des pontages post-infarctus avait augmenté et la mortalité à 30 jours avait diminuée (4). Une autre étude s'intéresse aux interventions coronaires percutanées montre une différence significative entre les cas mix des patients pris en charge à New York et ceux pris en charge dans le Michigan, la propension des médecins à ne pas intervenir sur des patients présentant de haut risque étant plus élevée à New York (45). Plus globalement, un auteur parle de sélection des patients en fonction non seulement du risque médical, mais aussi en fonction du risque économique et social qu'ils présenteraient (46). Un patient à

revenu modeste est dans des conditions moins favorables de rétablissement qu'un patient à revenu élevé et présente donc un risque de mortalité à 30 jours plus élevé.

Au-delà de ce premier type d'effet négatif, dont les dangers sont d'autant plus réels que les indicateurs de qualité privilégie l'efficacité médicale -même si ces dangers n'ont pas été démontrés-, plusieurs autres effets adverses ont été évoqués mais non étudiés (16,24,47):

- **Un effet de tunnel** qui conduirait à focaliser l'attention sur les aspects de leurs pratiques faisant l'objet d'une mesure, en négligeant d'autres éléments. Dans le cas d'examens diagnostics, cet effet pourrait entraîner des actes inappropriés ou en quantité trop importante par rapport au problème de santé à traiter. A l'inverse la tentation de l'exhaustivité devrait être contenue, en abandonnant progressivement le suivi des indicateurs donnant de bons résultats de façon répétée.
- Certains commentateurs craignent **un phénomène de sous-optimisation** sous la forme d'une régression des performances vers la moyenne, mais on peut se demander si la prise en compte des progrès effectués, et pas seulement du niveau atteint, ne permettrait pas d'en limiter l'ampleur.
- **La confiance des patients** dans le corps médical pourrait être remise en cause par une diffusion qui ne serait pas correctement comprise, d'où la nécessité d'accompagner ce type de stratégie d'une éducation des consommateurs.
- **Un problème d'équité** est soulevé par ce type de stratégies dans la mesure où tous les citoyens ne bénéficient pas des mêmes possibilités de choix de leurs fournisseurs de soins. Si une véritable liberté de choix existe pour les citoyens (américains) les plus fortunés, les pauvres et les non assurés n'ont souvent que peu de choix, devant s'en remettre à des dispensaires qui ont eux-mêmes peu de moyens pour s'engager dans la mesure de leurs performances.
- Du côté des producteurs, plusieurs **comportements déviants** pourraient se développer (46,48-50):
 - fraude ou comportements stratégiques sous forme de manipulation des données : on peut noter ainsi une tendance à surestimer le niveau des risques encourus par les patients de manière à faire baisser mécaniquement le taux de mortalité ajusté au risque. Du coup, la fiabilité des informations diffusées est remise en cause par les médecins eux-mêmes qui, pour une large majorité d'entre eux, ne les utilisent pas pour orienter leurs patients : dans une étude, 82% des cardiologues de Pennsylvanie déclarent connaître le système de classement relatif au pontage aorto-coronarien par greffe, mais pensent que le système d'ajustement par les risques n'est pas correct et que les données sont manipulées par les chirurgiens et l'hôpital.
 - recentrage des pratiques sur les seuls éléments faisant l'objet de la mesure au détriment d'autres aspects de la qualité des soins non mesurés. Ce comportement peut conduire à privilégier certains examens diagnostics plutôt que d'autres, même si les seconds seraient plus appropriés à la situation du patient. Ce comportement peut également se traduire par une sélection des technologies utilisées en fonction du niveau de risque présenté par le patient.
 - certains professionnels pourraient aussi être découragés par des résultats négatifs s'ils ne sont pas accompagnés dans une démarche d'amélioration de leur pratique.
- Dans le cas d'un système de diffusion publique reposant sur le volontariat des établissements de santé pour fournir des données, on peut craindre un phénomène de sélection adverse dans la mesure où seuls les établissements performants sont incités à dévoiler leurs résultats. L'existence d'incitations financières liées aux résultats devrait renforcer cet effet. Les établissements qui devraient améliorer leurs pratiques sont d'autant moins incités à entrer dans le système que les indicateurs fournis par les bons établissements définissent des normes élevées et que leurs résultats peuvent les soumettre à une sanction de nature financière. Le caractère

obligatoire de la participation à la stratégie de diffusion publique devrait limiter cet effet (46,50).

Dans l'ensemble, plusieurs effets adverses sont donc susceptibles de remettre en cause les stratégies de diffusion publique, même s'il s'agit davantage de craintes que de faits avérés. Il est clair que sur ce point, de plus nombreuses études sont nécessaires pour faire la lumière et départager ce qui relève de la pure spéculation de ce qui relève bien des effets négatifs. Encore que pour certains commentateurs, si certains de ces effets sont inévitables, ils sont prévisibles et pourraient donc être gérés de façon préventive. Mais se pose alors la question du coût d'un tel programme pour laquelle on ne dispose que de très peu d'informations. Une seule étude existe dans ce domaine qui a chiffré à 16 \$ le coût de traitement du dossier hospitalier d'un patient (4).

Au total, force est de constater que les preuves accumulées sont encore bien faibles pour se prononcer sur l'efficacité pratique de stratégies de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins. Ceci permet aux différents experts d'en tirer des conclusions variables d'un auteur à l'autre. Néanmoins, l'impression qui prédomine tend à disqualifier le canal de la demande et la logique purement marchande, et à voir dans le canal de la réputation le principal levier sur lequel le *Public Reporting* pourrait s'appuyer pour obtenir l'amélioration de la qualité des soins souhaitée. Encore faut-il remarquer que les expériences étudiées diffèrent toutes par leurs modalités, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats obtenus. Ainsi se trouve posée la question du contenu exact de la stratégie envisagée qui peut en conditionner fortement l'efficacité.

6.3. Quelle diffusion publique ?

Pour prendre la mesure de la difficulté de cette question, on peut commencer par la mise en lumière de la variabilité des modalités de diffusion publique, à travers l'examen d'expériences effectives, mais aussi l'étude des possibilités théoriquement offertes. On essaiera dans un second temps de synthétiser les leçons et les recommandations qui apparaissent dans la littérature.

6.3.1. Un panorama des modalités de diffusion publique

Il serait tout à fait intéressant de disposer d'un panorama complet de toutes les initiatives de diffusion publique existantes de façon à connaître plus précisément l'étendue des variations possibles de ces systèmes. Ce travail reste malheureusement à faire et nous ne disposons que d'un aperçu partiel relatif aux expériences de diffusion publique de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins hospitaliers (51). Une étude a en effet été développée pour effectuer une comparaison de tous les rapports publics sur ce type d'information existant aux États-Unis et au Canada en 2002. Les auteurs ont pu identifier 9 cas qui ont été examinés de façon comparative sur quatre thèmes : les caractéristiques de l'enquête, les procédures d'échantillonnage, le calcul des scores, les modes de diffusion des résultats. On retiendra les points suivants sur chacun de ces quatre aspects :

- **les caractéristiques de l'enquête** menée auprès des patients pour obtenir des données sur la satisfaction vis-à-vis des soins hospitaliers sont assez variables. Le financement de l'enquête peut être assuré par un employeur (4 cas), une coalition d'employeurs (2 cas), un ministère, une association d'hôpitaux, un organisme public indépendant (1 cas chacun). L'étendue géographique varie en conséquence, allant d'une ville à un État ou une Province, en passant par une région. Le recrutement des hôpitaux couverts par l'enquête est généralement effectué sur la base du volontariat, avec un taux de participation variant alors de 9 % à 100 %, seul un système de *Public Reporting* ayant un caractère obligatoire et exhaustif. Pour obtenir l'avis des patients enrôlés à partir des hôpitaux, les 9 systèmes ont utilisé l'un ou l'autre des deux questionnaires existant sur le sujet, mis au point par des firmes privées (le questionnaire Picker dans 7 cas, le questionnaire Parkside dans 2 cas). Afin de

s'assurer un bon taux de retour des questionnaires, la plupart des cas utilisent une stratégie d'envoi par voie postale en 3 étapes (envoi initial du questionnaire, carte de rappel au bout d'une à deux semaines, nouvel envoi du questionnaire après deux à trois semaines). Lorsqu'il est indiqué, le taux de retour ainsi obtenu est de 40 % à 47 %.

- **les procédures d'échantillonnage** des patients sont proches les unes des autres et consistent à inclure entre 200 et 325 patients par type de service (selon une distinction qui peut être médecine-chirurgie-obstétrique). On obtient ainsi un échantillon de population qui comprend normalement au moins 600 patients, sauf pour les établissements de plus petite taille pour lesquels tous les patients sont alors inclus.
- **le calcul des scores** de satisfaction est très généralement effectué au niveau des services hospitaliers. Ce calcul diffère selon le questionnaire utilisé. Pour le questionnaire Picker, on a calculé un score de problèmes pour chaque domaine concerné à partir d'une dichotomie simple : jamais de problème/parfois ou toujours des problèmes. Pour le questionnaire Parkside, on a transformé en points les 5 catégories de réponse possibles (excellent = 100 ; bon = 75 ; acceptable = 50 ; faible = 25 ; très faible = 0). Les résultats ainsi obtenus ont la plupart du temps fait l'objet d'un ajustement sur le *case-mix* des hôpitaux en fonction des caractéristiques des patients (dans 7 cas sur 9). L'étude des modifications ainsi induites montre que l'effet sur le score des établissements est minimal (inférieur à 1 % dans 2 cas).
- **la diffusion des résultats** a été effectuée selon des modalités proches dans leurs grandes lignes. Dans 8 des 9 cas étudiés, le calcul et la présentation des scores de qualité pour chaque hôpital ont été conditionnés à l'existence d'un nombre minimum de réponses de la part des patients. La présentation des résultats a toujours lieu sous la forme d'une comparaison à une norme définie comme une moyenne soit au niveau national soit au niveau de l'État concerné. Les hôpitaux sont alors distingués en trois catégories selon les résultats de cette comparaison (dans la moyenne, au-dessus de la moyenne, en dessous de la moyenne), étant entendu que cette classification est effectuée en prenant en compte l'intervalle de confiance à 95 % des résultats de l'hôpital (ou de la norme). Ainsi si cet intervalle de confiance du score de l'hôpital n'inclut pas la norme, l'établissement est classé au-dessus ou en dessous de la moyenne. Enfin, la présentation des résultats n'est jamais faite sous forme numérique mais exclusivement visuelle, en recourant soit à des symboles (étoiles ou diamants) soit à une représentation graphique.

Cette étude descriptive permet ainsi de mettre en lumière que, si sur le plan des principes les expériences de diffusion publique de la satisfaction des patients vis-à-vis des services hospitaliers font des choix assez similaires, les modalités précises de développement de ces systèmes peuvent être assez variables d'une expérience à l'autre. Or le contenu d'un système de diffusion publique peut différer sur d'autres aspects non pris en compte dans l'étude précédente. Sans envisager tous les cas de figure possibles, on doit en effet convenir que la qualité n'est pas un phénomène unidimensionnel, et que les nombreux indicateurs qui peuvent prétendre en donner une mesure diffèrent entre eux à la fois par leur objet et par leur fonction. Un éditorial récent rappelle à ce sujet qu'un indicateur de qualité peut alternativement porter sur la mesure d'un processus ou sur la mesure d'un résultat (différence d'objet), et que son propos peut être l'amélioration de la qualité ou la responsabilisation (différence de fonction) (13).

Sans revenir sur cette dernière distinction qui renvoie au choix de l'objectif de la diffusion publique déjà évoqué, on peut s'appuyer sur cet éditorial pour mettre en lumière la multiplicité des mesures possibles selon leur objet. D'une manière générale, **les mesures de procédures** tentent de refléter la qualité des activités qui ont lieu avant et au cours des soins, ces activités incluant les préparations, les interactions, et les interventions. En ce

sens, les mesures de procédures concerneraient à la fois l'infrastructure et la délivrance des soins, et pourraient dès lors être distinguées en trois catégories :

- Les mesures relatives aux procédures techniques et organisationnelles situées en amont du contact avec les patients reflètent la préparation générale des soins apportés aux patients. Elles peuvent concerner par exemple les protocoles de stérilisation, les programmes de maintenance des équipements, l'importance et la structure des équipes d'unités de soins intensifs, la formation des infirmières, l'activité de la pharmacie centrale. Il faudrait remarquer à propos de ces mesures qu'elles n'ont normalement pas lieu de faire l'objet d'un ajustement sur le risque dans la mesure où elles font référence à des protocoles qui sont universels. Par ailleurs, ce type d'information n'est pas destiné aux patients mais concerne essentiellement les institutions d'accréditation et de contrôle, voire les acheteurs de groupe. Ainsi, ce type de mesure correspond aux informations utilisées par la JCAHO pour son processus d'accréditation.
- Les mesures des procédures techniques et organisationnelles au cours des soins renvoient aux interventions médicales, chirurgicales ou interpersonnelles mises en œuvre pour agir sur l'état de santé des patients. La possibilité de la mesure suppose qu'on note le contenu et la fréquence d'interventions souhaitables par rapport à des protocoles prédéfinis (proportion de patients post-infarctus ayant eu une prescription d'aspirine, recommandations de mode de vie aux diabétiques avant leur sortie). Les données sont donc généralement issues d'observations directes, de notes du staff, et des dossiers médicaux des patients. Comme dans le cas précédent, ce type de mesure n'a généralement pas à faire l'objet d'ajustement sur le risque et n'est pas destiné aux patients mais aux organismes d'accréditation, aux fournisseurs de soins et associations d'hôpitaux, ou aux grands acheteurs.
- Les mesures de satisfaction des patients vis-à-vis des procédures de soins sont pertinentes parce que cette satisfaction dépend du contexte des soins et des contacts avec les soignants. Si les patients ne connaissent pas les procédures de soins appropriées, ils sont néanmoins à même d'apprécier l'attitude du personnel. Ce type de mesure ne nécessite pas d'ajustement sur le risque et est destiné en première instance aux acheteurs de soins, les patients étant, selon l'auteur, plus sensibles au bouche à oreille ou aux expériences personnelles.

Pour leur part, **les mesures de résultats** de la pratique des soins peuvent également être assez variables et pourraient elles aussi être distinguées en trois catégories :

- Les mesures relatives aux effets adverses ou négatifs constituent des indicateurs inverses de la qualité des soins. Elles peuvent concerner des taux d'erreurs, des taux de complications, des fréquences d'infections nosocomiales, des retours non prévus en salle d'opération, et bien sûr des taux de mortalité. Les données nécessaires sont alors à extraire des dossiers de patients. Mais un problème surgit lorsqu'il s'agit d'événements qui surviennent après la sortie de l'hôpital car les sources de données sont généralement absentes. Il en résulte la plupart du temps une sous-estimation de leur fréquence. Dans tous les cas, ces résultats doivent faire l'objet d'un ajustement sur le risque, et leur dissémination peut concerner toutes les parties prenantes, y compris les patients.
- Les mesures concernant l'amélioration de l'état de santé, c'est-à-dire les résultats recherchés, peuvent renvoyer à deux perspectives différentes. D'un côté, le degré de rémission ou la guérison renvoie à une approche clinique du résultat des soins, de l'autre, le degré de reprise des activités normales fait référence à une mesure davantage centrée sur les patients. Dans les deux cas, la mesure du résultat des soins ne devrait avoir lieu qu'après la sortie de l'hôpital, d'où des problèmes d'observation évidents. De plus, on ne dispose pas d'indicateurs de mesure suffisamment généraux et objectifs pour avoir une portée suffisamment large. Si tel était le cas, il faudrait de plus ajuster les résultats bruts sur le risque, et les diffuser auprès de toutes les parties prenantes.

- Les mesures de résultats appréciés directement par les patients sont problématiques car elles renvoient à des évaluations hautement subjectives qui risquent de mêler l'impact des soins et l'influence d'autres facteurs qui peuvent interagir sur les perceptions des patients (conditions du retour au foyer, sur le lieu de travail). Dans l'absolu, ces mesures pourraient intéresser toutes les parties prenantes mais on ne voit pas comment obtenir de telles données suffisamment fiables.

Force est donc de constater que la mise en œuvre d'un système de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins ouvre de multiples possibilités dont l'étendue est telle qu'il est difficile de tirer des enseignements robustes d'expériences qui ont nécessairement un caractère local ou particulier. On peut néanmoins essayer de dégager les principaux enseignements des observations faites pour essayer de limiter le champ des possibles et fournir des recommandations de bonne pratique du *Public Reporting*.

6.3.2. Les leçons relatives aux modalités de diffusion publique

Les premières expériences ont en effet mis en lumière l'importance du choix des modalités d'élaboration d'un système de *Public Reporting* pour en accroître l'efficacité. Plusieurs caractéristiques complémentaires peuvent jouer un rôle non négligeable en la matière, et certains enseignements semblent avoir été tirés de ces premières tentatives. Cela dit, aucune des questions qui se posent lors de l'élaboration d'une stratégie de diffusion publique, telles celles envisagées plus haut, n'a fait l'objet d'une évaluation en tant que telle, et l'on ne dispose donc que d'indications sur la base desquelles ont été développés des dires d'experts.

D'une manière générale, il semble préférable d'associer les parties prenantes aux différentes phases d'une stratégie de diffusion publique, qu'il s'agisse de sa conception pour identifier les items pertinents, de l'interprétation des résultats, ou de leur présentation (5,14,17,22). Un des enseignements les plus clairs tient à la nécessité d'adapter la nature de l'information diffusée et les modalités de cette diffusion à la population cible (2), avec un apprentissage adapté à chacune des parties prenantes, y compris les médias (5,22). Ainsi, il semble que les premières expériences ont eu tendance à s'appuyer sur les données administratives ou cliniques préexistantes, conduisant à des résultats pertinents pour les fournisseurs de soins. Cela explique peut-être que les études d'évaluation entreprises aient montré qu'ils constituent la catégorie d'agents la plus sensible aux programmes de diffusion publique. A *contrario*, de nombreux commentaires négatifs ont été faits quant à l'inadaptation pour les consommateurs/acheteurs du type d'informations diffusé, cela pouvant alors expliquer la relative inefficacité constatée du canal de la demande (16). Certains experts se montrent néanmoins optimistes en estimant qu'un meilleur calibrage de la diffusion publique pourrait, voire devrait, donner un certain poids aux patients (17). Mais encore faudrait-il comprendre que ceux-ci ont des attentes et une conception de la qualité des soins différentes des professionnels (2). Par ailleurs, les patients seraient plus intéressés, de l'avis de certains, par des résultats au niveau des médecins que des réseaux de santé, un point de vue qui n'empêche pas le constat d'une certaine sensibilité du choix des plans de santé aux informations disponibles sur la qualité. Enfin, il serait nécessaire de modifier le format sous lequel sont présentés les résultats, souvent trop complexe pour le grand public, ce point renvoyant à l'agrégation des différentes dimensions mesurées et aux modalités formelles de présentation de façon symbolique ou simplifiée (22). Des recherches approfondies seraient ainsi nécessaires pour trouver les informations voulues par les patients et celles qu'ils peuvent comprendre et utiliser. Dans le même temps, le point précédent permet de voir que la question des sources de données ne peut être ignorée puisque celles-ci conditionnent les types d'indicateurs qu'il est possible d'élaborer. Par ailleurs, les plus sceptiques pensent qu'il faut abandonner le volontariat comme principe de participation qui devrait devenir obligatoire pour contraindre tous les fournisseurs de soins à fournir également des données (16).

En fin de compte, les premières expériences nord-américaines ont permis de relativiser les discours théoriques préalables. Si les premières justifications renvoyaient à un paradigme de marché qui s'est avéré plutôt évanescent, donnant une place prépondérante aux consommateurs/acheteurs de soins qui n'ont pas répondu à ces attentes, il n'en reste pas moins qu'un certain impact de la diffusion publique, fondé sur la protection de leur réputation par les professionnels, semble jouer dans le sens désiré de l'amélioration des performances. C'est donc de ce côté-là que se sont tournés un certain nombre d'experts, tout en reconnaissant qu'une meilleure adaptation des informations diffusées aux attentes du grand public devait lui donner une certaine place dans le dispositif. Les questions en suspens sont très nombreuses sur les bénéfices, les risques et les coûts de ce type de stratégie, mais si elles visent à préciser les modalités de la diffusion publique, son développement semble inévitable à l'ensemble des commentateurs.

Reconnaissant néanmoins qu'il ne s'agit pas de l'instrument miracle qui suffirait à lui seul à obtenir l'amélioration de la qualité des soins recherchée, les analystes soulignent que le *Public Reporting* n'est qu'un des moyens d'utiliser les mesures de performance (14). À ce titre, il faudrait l'envisager comme un des moyens à mettre en œuvre dans une politique d'amélioration de la qualité, en même temps que d'autres outils (éducation, *peer reviews*, audits cliniques, incitations financières).

Les preuves accumulées étant encore trop rares, une certaine marge de manœuvre existe dans l'interprétation des faits. Les jugements prononcés s'avèrent en définitive fondés sur la conception qu'on se fait des rôles, à la fois interactifs et changeants, de la responsabilité individuelle, du contrôle gouvernemental ou des acheteurs, et de l'autorégulation des professionnels. En ce sens, il ne s'agirait pas seulement d'options techniques mais de choix de société (14).

7. LES INITIATIVES DÉVELOPPÉES AU ROYAUME-UNI : DE LA DIFFICULTÉ A TROUVER LE BON POSITIONNEMENT

Si plusieurs pays ont également expérimenté la diffusion publique d'informations, seul le Royaume-Uni a suffisamment développé l'utilisation de cet instrument pour que nous disposions de résultats ou d'indications d'autant plus importants qu'ils se réfèrent à un contexte institutionnel différent des États-Unis et, puisqu'il s'agit d'un pays européen, plus proche de la situation française. Le Royaume-Uni présente donc un intérêt particulier dans la mesure où, quoique son système de santé soit différent du système français, il reste plus proche par ses caractéristiques que le système nord-américain. Étant l'un des premiers pays européens à avoir mené des expériences de diffusion publique d'informations sur la qualité des soins hospitaliers, il doit être étudié avec attention. À cet égard, il faut distinguer dans les initiatives britanniques l'expérience pionnière menée en Écosse dès le début des années 1990 et le système des *Star Ratings* mis sur pied pour l'ensemble du Royaume-Uni au début des années 2000¹⁷.

7.1. L'expérience pionnière en Écosse : les limites d'une stratégie modeste

L'Écosse dispose d'une expérience à la fois importante en matière de diffusion publique d'indicateurs de qualité des soins et déjà ancienne puisque c'est le premier pays européen à avoir publié effectivement de telles données. Un groupe de travail constitué par le ministère écossais chargé du développement de politiques d'efficacité clinique, et connu comme le *Clinical Resource and Audit Group* (CRAG), a recommandé dès 1989 le développement d'indicateurs de résultats cliniques pour le service de santé en Écosse. Un sous-comité, mis sur pied en 1992, a pris en charge la conception d'un tel système d'information opérationnel pouvant articuler des données hospitalières avec des données de mortalité générale. Dès 1993, le CRAG a ainsi pu publier le premier *Clinical Outcome Indicators Report* qui ne concernait qu'une série d'indicateurs de résultats mesurés au niveau des *Health Boards*, estimés à partir de 1994 au niveau de chaque *Hospital Trust*¹⁸ (52). Depuis, un rapport annuel est publié (sauf exception) qui porte sur une liste d'indicateurs modifiée chaque année en fonction des priorités cliniques du NHS. Ces rapports ainsi qu'un tableau récapitulatif montrant les indicateurs utilisés pour chacun d'eux sont accessibles en ligne¹⁹. Ainsi, il faut remarquer que le rapport le plus récent qui porte sur l'année 2004 met l'accent exclusif sur la santé des enfants et illustre le changement d'optique progressivement opéré : il s'appelle dorénavant *Health Indicators Report* et fait référence plus souvent à des paramètres épidémiologiques (dépression, obésité, diabète des jeunes par exemple) ou des indicateurs relatifs aux procédures de soins (prescription d'antibiotiques ou d'autres médicaments) qu'aux résultats des soins.

On peut voir dans cette évolution le résultat d'un apprentissage progressif conduisant à modifier assez largement le projet initial. Cette tendance a été rendue possible par le fait que le CRAG a mis sur pied un groupe de travail chargé d'approfondir la réflexion sur la triple question de savoir si les *Hospital Trusts* et les *Health Boards* ont utilisé les indicateurs cliniques pour améliorer la qualité des soins, mais aussi les modalités et les causes de ces actions²⁰. Pour cela, une série d'études de cas a été entreprise dont les résultats sont

¹⁷ Une longue présentation de l'histoire de la publication de données hospitalières est proposée dans une étude récente (55).

¹⁸ Il existait, en 1997, 47 *Hospital Trusts* et 15 *Health Boards* en Écosse (52). Depuis une loi de 1990 visant à séparer les fonctions de production et d'achat des services sanitaires, ces institutions représentent respectivement les fournisseurs de soins et les acheteurs de soins. Cette organisation était censée favoriser la concurrence entre les hôpitaux avec lesquels les *Health Boards* devaient passer des contrats de fourniture de soins.

²⁰ <http://www.show.scot.nhs.uk/indicators/Work/Protocol.htm#object>

disponibles sous forme de monographies²¹. Par ailleurs, une évaluation plus générale auprès de tous les *Hospital Trusts* et *Health Boards* a été effectuée en 2002 (53).

Au cours des premières années, les indicateurs sélectionnés avaient en commun quelques caractéristiques générales (52) :

- ils étaient fondés sur des bases de données articulant données de mortalité, du recensement et de l'activité de soins ;
- ils étaient calculés sur une période de 3 ans pour éviter les fluctuations annuelles ;
- ils n'étaient inclus que si on disposait d'un nombre minimum d'observations ;
- ils faisaient l'objet de tous les ajustements pertinents.

De plus, il était convenu et affirmé de façon répétée que ces indicateurs avaient pour but d'attirer l'attention sur la question de la qualité des soins, en signalant d'éventuels problèmes, mais ne devaient en aucun cas être compris comme des mesures directes de la qualité. La décision de publier ces indicateurs n'a été prise qu'après d'intenses discussions évaluant les aspects positifs et négatifs. Estimant qu'il était vain d'espérer les tenir secrets, ils ont finalement été publiés mais, de façon à éviter une utilisation abusive de type "*League Table*", ils n'ont pas été présentés sous forme d'un classement des établissements mais de façon peu sophistiquée et non illustrée pour leur donner un aspect « documents de travail »²².

Parmi les réactions des professionnels aux premières publications, on a noté de grandes variations allant de l'enthousiasme à l'hostilité, les cliniciens étant généralement plus négatifs que les gestionnaires (52). En ce qui concerne les médias, les membres du groupe de travail se félicitent qu'après un vif intérêt la première année, donnant lieu à quelques dérapages sensationnalistes, la presse ait entendu le message sur le caractère partiel et instrumental du rapport sur les indicateurs cliniques au point de poser la question de son coût et de son utilité, les comptes rendus étant au cours des années suivantes restreints aux journaux spécialisés.

Ainsi, la stratégie écossaise a-t-elle consisté à minimiser les vertus de la diffusion publique d'indicateurs de résultats des soins, ce qui en a facilité l'acceptation par les parties prenantes. Mais on peut se demander si ce positionnement n'a pas conduit à limiter d'emblée l'efficacité possible d'un tel effort, d'autant plus que la batterie d'indicateurs du CRAG n'a pas été incorporée dans un cadre formel d'évaluation, ni associée à un système quelconque d'incitations positives ou négatives. Dès 1997, une enquête effectuée auprès de tous les *Hospital Trusts* et *Health Boards* fournissait des indications allant dans ce sens, même si les conclusions tirées par les membres du CRAG étaient beaucoup plus (beaucoup trop ?) positives (52). Parmi tous les interlocuteurs de ces institutions, seuls 4,1 % d'entre eux déclaraient en effet que ces indicateurs avaient permis d'apporter un changement dans le service. Pour les responsables du programme, cela ne serait pas étonnant car le système de soins serait un système culturel, social, professionnel, et organisationnel très complexe rendant très délicat le changement impliqué par l'amélioration de la qualité des soins.

L'évaluation indépendante faite plus récemment met encore plus en lumière les limites de l'approche écossaise (53). Cette étude a en effet cherché à prendre la mesure de l'impact de la diffusion publique des indicateurs de résultats du CRAG auprès des différentes parties prenantes : *Hospital Trusts* et *Health Boards*, mais aussi médecins généralistes et représentants des patients. De façon unanime, tous ces intervenants font état d'une utilisation très limitée, et souvent nulle, des rapports publiés. Dans les hôpitaux, l'information n'est généralement pas disséminée à tous les personnels soignants, et les résultats engendrent une réaction générale de demande de ressources supplémentaires, soit pour

²¹ <http://www.show.scot.nhs.uk/indicators/Work/Research.htm>

améliorer le niveau lorsqu'il est faible, soit pour atteindre l'excellence lorsqu'il est déjà bon. Qui plus est, le décalage constaté dans la publication des résultats est mis en avant comme partiellement responsable du manque d'impact sur les pratiques, le rapport publié en 1994 étant fondé sur les données de 1990 à 1993 par exemple. D'autant plus qu'un autre facteur explicatif est mis en avant, celui de la mauvaise qualité des données, pour justifier l'absence d'efforts pour améliorer la qualité des soins entrepris à la suite des rapports. Aucune pression ou incitation n'étant mise en place, les hôpitaux s'avèrent peu enclins à utiliser réellement les résultats de ces rapports. Les choses sont peu différentes pour les *Health Boards* qui se contenteraient de les utiliser pour identifier les « canards boiteux » avec lesquels des réunions sont organisées pour essayer de comprendre les raisons des mauvaises performances²³. Pour leur part, les médecins généralistes n'utilisent que marginalement les résultats de ces estimations pour évaluer la qualité des services hospitaliers et recourent bien plus à d'autres données disponibles, notamment les temps d'attente. Les patients, quant à eux, utiliseraient des sources d'informations plus informelles (expérience personnelle, bouche à oreille et conseils des proches, avis du médecin) mais pas ces rapports dont la présentation serait rebutante.

Au total, on retrouve dans ce cas écossais un certain nombre de leçons déjà tirées des expériences nord-américaines, notamment sur le faible recours à cette source d'informations de la part des consommateurs. Mais il apparaît ici que même les fournisseurs de soins ne se montreraient pas sensibles à ces rapports publics, si ce n'est comme moyen d'insister sur des problèmes de qualité des soins déjà connus et de réduire par là l'écart des moins bons hôpitaux avec la qualité moyenne constatée dans le pays. Selon les auteurs de l'évaluation précitée, cela s'expliquerait par le fait que dans le cas de l'Écosse, les possibilités de choisir les prestataires de services sanitaires sont beaucoup plus restreintes qu'aux États-Unis, de telle sorte que la pression, même potentielle, de la demande ne joue aucunement ici. L'efficacité très limitée du système écossais serait à mettre en rapport d'une part à la stratégie très peu active de diffusion des informations, d'autre part à l'absence totale d'incitations, qu'il s'agisse de récompenses ou de sanctions, les *Health Boards* ne modifiant pas leurs contrats avec les *Hospital Trusts* en fonction des résultats obtenus sur les indicateurs du CRAG. On peut donc penser que cet échec relatif, outre le fait qu'il était peut-être programmé par le choix d'une stratégie modeste consistant à choisir dès le départ une stratégie de diffusion floue, a conduit les autorités compétentes à réorienter les rapports vers d'autres types d'indicateurs, épidémiologiques ou relatifs aux procédures de soins, ces dernières étant plus à même de susciter une réaction de la part des professionnels.

7.2. L'expérience du Royaume-Uni

7.2.1. L'initiative publique : le *Star Rating system*

La diffusion moderne d'indicateurs de performance des hôpitaux date des années 1980 avec la première initiative du ministère de la Santé de publier 123 indicateurs de performance. Bien que ces informations soient publiques, l'objectif affiché alors était « d'aider les gestionnaires des différents niveaux du système de santé britannique à évaluer l'efficacité des services dont ils sont responsables ». Ils sont d'abord publiés sous la forme de listes puis, leur nombre augmentant (plus de 400 fin des années 1980) et le développement de l'informatique aidant, ils se présentent sous la forme de base de données accompagnée d'un système d'analyse intégré. Un ensemble d'indicateurs de première ligne (comme le délai d'attente) permettait d'évaluer la performance de l'hôpital et d'enclencher des évaluations plus approfondies si les résultats fournis en premier lieu ne s'avéraient pas satisfaisants. Le système d'analyse devait permettre de fournir une explication des dysfonctionnements et des propositions d'action pour améliorer les résultats. L'organisation et l'utilisation de ce premier programme de diffusion d'indicateurs reflétaient plutôt les objectifs de contrôle d'un

²³ Un exemple en est donné dans la monographie portant sur l'hôpital qui a obtenu les moins bons résultats à l'issue du premier rapport publié (74).

système centralisé que de développement de mécanismes de responsabilisation des acteurs (54)

La réforme du NHS de 1991 introduisant les procédures de marchés internes aurait dû faire évoluer le système de diffusion des indicateurs, mais paradoxalement, alors même que les indicateurs continuaient à être publiés, peu d'intérêt lui a été consacré aussi bien de la part du ministère que des autorités locales (55). Cependant, c'est en 1994 qu'est lancée la première « vraie » initiative de diffusion publique de l'information ciblant les patients : connue sous le nom de « Charte du patient », elle est plutôt centrée sur des indicateurs comme le délai d'attente que sur des indicateurs de qualité clinique.

Le changement de gouvernement en 1997 et la volonté affichée de ce dernier d'améliorer la performance du système de santé britannique ont conduit au développement d'un système national d'évaluation de la performance décrit comme l'un des premiers systèmes détaillés et systématiques de recueil d'informations²⁴. C'est dans ce cadre qu'est proposé le système d'évaluation des services de santé selon un classement par des étoiles (*Star Rating system*)²⁵.

Les paramètres de conception de cette stratégie de diffusion publique sont les suivants :

- En tant qu'élément d'une stratégie globale d'évaluation et de management de la performance du système de santé public, le système est initié en 2001 par le Département de la santé au niveau du gouvernement. La production des données est placée depuis 2004 sous la responsabilité de la *Healthcare Commission*, organisme indépendant, le gouvernement étant responsable de la définition des objectifs prioritaires.
- Les services de santé concernés sont les hôpitaux et les centres de soins spécialisés, les compagnies de transport de malades, les hôpitaux psychiatriques et les groupes de médecins généralistes.
- Pour chacun de ces services, sont définies deux catégories de mesures :
 - des objectifs prioritaires (*key targets*) permettant d'évaluer la situation des services par rapport aux objectifs. Selon les services de santé, le nombre de ces objectifs prioritaires varie de 4 (pour les transports de malades) à 8 pour les hôpitaux et centres de soins spécialisés. Pour tous les services de santé, plusieurs objectifs concernent différentes mesures des délais d'attente des patients. La gestion financière est également un objectif affiché pour tous les services évalués. Les mesures effectuées permettent de classer les services en quatre catégories selon le degré d'atteinte des objectifs :
 - échec total,
 - échec relatif,
 - succès limité,
 - succès ;
 - des indicateurs de performance (*balanced scorecards*) permettant d'évaluer le niveau relatif des services sur trois dimensions : une dimension clinique, une dimension centrée sur le patient et une dimension centrée sur les moyens et les aptitudes du service de santé. La dimension centrée sur le patient fait, pour tous les services, l'objet d'indicateurs plus nombreux que les deux autres dimensions. Les résultats obtenus pour chaque dimension sont agrégés sur une échelle de notation allant de 0 à 6.

²⁴ Ce système national d'évaluation de la performance couvre six secteurs : amélioration de la santé, accès équitable, prestation efficiente de soins de santé adéquats, efficience, expérience patient-fournisseur de soins et résultats des soins de santé du NHS.

- Pour les deux catégories de mesures, on trouve des indicateurs de processus et de résultat.
- Le score final (*i.e.* le nombre d'étoiles attribuées au service) résulte de la combinaison des deux mesures précédentes :
 - les services qui ont le niveau de performance le plus élevé reçoivent trois étoiles
 - les services performants, mais qui cependant n'ont pas des résultats aussi élevés que ceux du premier groupe, reçoivent deux étoiles ;
 - les services présentant des problèmes dans certains domaines de performance reçoivent une étoile ;
 - les services qui ont le niveau de performance le plus faible ou qui présentent un niveau de qualité insuffisant au regard des critères du système de gouvernance clinique²⁶ ne reçoivent aucune étoile.
- La participation des services de santé du NHS est obligatoire.
- Le niveau de performance détermine non seulement la reconnaissance publique d'un service de santé, mais aussi le degré de sa liberté opérationnelle.
 - Les services les plus efficaces, ceux qui ont obtenu trois étoiles, bénéficient :
 - d'un accès automatique au Fonds de performance du NHS qui a pour but de fournir des ressources à des projets incitatifs conçus dans tous les services de soins de santé locaux ;
 - d'une surveillance moins stricte de l'administration centrale et des organismes centraux ;
 - d'une plus grande liberté de créer leurs propres programmes d'investissement et de choisir les organisations de services locales ;
 - de la possibilité de jouer le rôle de sites pilotes dans le cadre de nouvelles initiatives ;
 - du soutien à la création d'entreprises commerciales à risque ;
 - de l'occasion d'influer sur la politique nationale ;
 - de la possibilité d'acquérir le statut de fondation, leur donnant ainsi une plus grande autonomie vis-à-vis du NHS.
 - Inversement, les services les moins efficaces (aucune étoile) voient se renforcer le contrôle du NHS et leurs gestionnaires sont soumis à une période de probation. S'ils n'élaborent pas des plans visant à améliorer la situation des services, ils peuvent être congédiés.
- Les données proviennent pour la plupart des systèmes d'information développés dans les services de santé, mais certaines sont fournies par des organismes extérieurs d'inspection ou de contrôle. Les enquêtes de satisfaction des patients et du personnel sont aussi utilisées. Bien que bénéficiant d'une tradition de production d'information pour le niveau central, des problèmes d'exhaustivité et de qualité des données sont très vite apparus et ont nécessité des investissements importants dans les technologies et systèmes d'informations.
- Le travail de compilation des données pour produire le classement des services de santé a d'abord été effectué par le Département de la santé (*Department of Health*), puis, en 2001, par la Commission d'amélioration de la santé (*Commission for Health*

²⁶ Système mis en place en 1997 sous l'autorité de la Commission de l'amélioration de la santé (*Commission for Health Improvement*, devenue aujourd'hui la Commission de santé, *Healthcare Commission*) qui a pour but d'assurer la qualité des décisions cliniques.

Improvement) et enfin en 2004, par la Commission des soins de santé (*Healthcare Commission*).

- Au fur et à mesure que la responsabilité du système de production du classement changeait de main, l'accent mis sur les dimensions des indicateurs de performance des services de santé variait : ainsi, sous la responsabilité de la Commission d'amélioration de la santé, la dimension clinique était centrale alors qu'actuellement, la référence au patient devient primordiale. L'intérêt de l'évaluation s'est concentré sur la qualité des soins délivrés au patient et sur la capacité des organisations à produire des services d'un niveau élevé de qualité.
- Ce système est destiné à fournir aux patients et plus généralement au public une information complète et facilement compréhensible sur la performance de leurs services de santé locaux. Les objectifs affichés sont en effet l'amélioration du droit des patients et le développement de la responsabilité des services vis-à-vis de l'utilisation des fonds publics.
- Seuls les résultats agrégés, identifiés par le nombre d'étoiles, sont diffusés à la population pour chaque service ; les résultats intermédiaires ne sont diffusés qu'aux services concernés.
- La diffusion se fait sous format électronique sur le site de la Commission de santé²⁷. Le site fournit pour la première fois en 2005 la liste de tous les indicateurs qui ont été utilisés pour calculer les résultats de l'année, expliquant pourquoi tel indicateur a été choisi, quelles sont les sources de données utilisées et sur quelle période l'information a été relevée.
- Les résultats sont également publiés sous format papier que l'on peut trouver en librairie.
- Un certain nombre de changements sont proposés pour l'année 2005/2006 :
 - un set de 24 indicateurs centraux accompagné de 13 indicateurs complémentaires ;
 - une évaluation de la performance qui tiendra compte non seulement des objectifs nationaux, mais également des objectifs de production de soins de qualité sur un territoire donné. Les services de santé pourraient également définir leurs propres objectifs pour répondre aux priorités locales.
 - la diffusion aux services de santé des résultats détaillés et non plus résumés.

7.2.2. L'INITIATIVE PRIVEE

Fin 2000, « Dr Foster », créé par deux journalistes du *Sunday Times*, publie sur le Web des données de performance hospitalière et vend ses informations aux médias²⁸. Le groupe publie son premier « guide des bons hôpitaux » (*Good Hospital Guide*) comme supplément d'un numéro du *Sunday Times* en janvier 2001. Ce guide se présente comme « une source d'informations indépendantes, objectives et complètes qui donnent aux patients et aux professionnels de la santé un éclairage clair et impartial des expériences hospitalières ». Il est actualisé tous les ans et se présente aujourd'hui comme une publication indépendante d'un support presse. Ne sont publiés dans la presse (*Sunday Times*) que des extraits du guide.

- La production d'informations de « Dr Foster » s'est très rapidement élargie depuis 4 ans. En 2005, on distingue les catégories suivantes de publications :

²⁸ www.drfooster.co.uk

- les guides : outre le guide sur les hôpitaux, d'autres guides sur des domaines plus pointus sont également publiés par le « Dr Foster » (le guide du cancer du sein, le guide de la maternité, le guide de la fertilité, etc.) ;
 - les magazines publiés en partenariat avec le NHS : *Your Life*, *Fit*, *Prime*. Des interviews de personnes célèbres du cinéma, de la chanson ou autre domaine servent de support aux messages d'éducation sanitaire qu'ils délivrent. Des informations sur les services de santé locaux sont aussi disponibles et permettent la comparaison entre services. Chaque magazine cible une population donnée (les jeunes femmes, les jeunes hommes, les quadragénaires). Ils sont disponibles gratuitement sur tout le territoire dans les cabinets de généralistes, dans les pharmacies, etc. ;
 - les annuaires, qui présentent selon le domaine concerné (diabétologie, pédiatrie, prise en charge de la douleur) les coordonnées des établissements de santé disponibles par région ainsi que certaines caractéristiques des services délivrés par ces établissements (nombre de services, spécialisation des services, répartition du personnel...). Ces publications sont en général élaborées avec les associations professionnelles concernées ;
 - les rapports : produits d'études développées en interne ou commandées par la presse ou par des associations de professionnels de la santé, ces rapports couvrent des sujets différents comme la qualité des soins hospitaliers, l'évaluation de la santé ou le point de vue des médecins généralistes sur la qualité des soins délivrés dans leur région ;
 - les articles : depuis 2004, de courts articles (« Les notes de Dr Foster ») sont publiés tous les mois dans le *British Medical Journal* ainsi que dans le *Health Service Journal* qui vise plus particulièrement les managers du NHS. Ils donnent des informations très ciblées sur la performance des services de santé et renvoient à un article plus fourni présentant la méthodologie suivie²⁹.
- À l'origine, une initiative privée et commerciale s'inscrivant en complément de l'initiative publique avec pour objectif prioritaire la volonté d'adapter l'information délivrée au grand public. Puis s'inscrivant résolument dans les orientations prônées au niveau central, le groupe commence à travailler en partenariat avec la *Healthcare Commission* tout en conservant des liens étroits avec des supports de presse grand public.
 - Tous les fournisseurs de soins sont concernés, publics ou privés. Le guide des hôpitaux par exemple liste tous les courts séjours du NHS de plus de 300 lits, quelques plus petits hôpitaux offrant des services clés dans une région particulière et les établissements privés de plus de 30 lits.
 - Les informations publiées ne se présentent en général pas sous la forme de classement, excepté la dernière publication de juin 2005, *Measuring Health*, qui hiérarchise les résultats des organisations de soins primaires dans trois domaines : le vécu du patient, la qualité clinique et l'équité.
 - Les indicateurs utilisés reflètent les recommandations de la *Healthcare Commission* : pour le guide des hôpitaux, 18 indicateurs ont été sélectionnés : taux de mortalité standardisé, nombre d'opérations faites, temps d'attente par opération, nombre d'opérations par jour, durée de séjour, taux de réadmissions, médecins/100 lits, infirmières/100 lits, sécurité du patient, durée d'attente pour une consultation, délai d'attente pour une première hospitalisation, délai d'attente entre deux actes pour les patients hospitalisés, satisfaction du patient, confiance dans le corps médical, respect de la dignité du patient, satisfaction du personnel, propreté de l'hôpital et qualité de la nourriture.

²⁹À titre d'exemple, l'article du mois d'août 2005 était consacré à la durée moyenne de séjour à l'hôpital et aux risques de réadmission en urgence. La note méthodologique associée est consultable sur le site du journal *British Medical Journal* (bmj.com) et fait 10 pages.

- Les dernières publications ne montrent pas seulement les évolutions des indicateurs de performance, mais soulignent également les points où l'établissement de santé doit mettre en place un dispositif d'amélioration de la qualité.
- Pour le guide des hôpitaux, les données proviennent essentiellement de deux sources : du niveau central (*Department of Health*) et de questionnaires envoyés par « Dr Foster » aux établissements de santé. Les enquêtes nationales auprès des patients (*National Patient Survey*) ou du personnel (dans le cadre de l'évaluation nationale de la performance du NHS, *Commission for Health Improvement*) sont également utilisées.
- Le corps médical est également interrogé pour donner son appréciation sur la qualité du fonctionnement du NHS au niveau local.
- L'information est produite selon deux niveaux : le niveau local incluant les producteurs de soins sur une zone géographique donnée et le niveau national.
- Le guide des hôpitaux, comme toutes les autres productions, publié sur le site Web « Dr Foster » ou en version papier et distribués largement sur tout le territoire soit dans des points de santé, soit dans des librairies pour les publications payantes. À noter que toutes les publications en partenariat avec le NHS sont disponibles gratuitement.
- Si aucune évaluation de ce type d'organisation de diffusion de l'information n'existe aujourd'hui, il semble que le succès de cette stratégie repose sur son approche médiatique et surtout adaptée aux besoins du public (54).
- En complément de cette activité de diffusion publique de l'information, l'organisation « Dr Foster » met en place des outils d'aide au management de la performance destinés aux établissements de santé.
- L'objectif final est de produire une information suffisamment compréhensible et fiable pour que le patient puisse « choisir et réserver » sa place dans un établissement de santé quand il sait qu'il doit être hospitalisé (nouvelle donne de la politique de santé du NHS).

7.3. L'évaluation du système des *Star Ratings* au Royaume-Uni

L'initiative écossaise a anticipé sur la mise en place d'un système de diffusion publique de données sur la qualité des soins hospitaliers pour l'ensemble des services relevant du NHS britannique. Cette réforme initiée à la fin des années 1990 avait pour objectifs d'une part de réduire les inégalités régionales, jugées inacceptables dans un système de soins centralisé, et de rendre le service public davantage responsable. Par contre, la référence aux choix éclairés des consommateurs n'apparaît pas de façon aussi prégnante qu'aux États-Unis du fait que la liberté de choix apparaît beaucoup plus limitée. Différentes initiatives, conduisant à la publication de *League Tables*, jugées souvent négativement, ont ainsi vu le jour mais le manque de données disponibles au niveau de chaque hôpital a longtemps limité leur contenu à la présentation de niveau d'activité ou de délais pour l'accès aux soins (56).

Les changements intervenus s'expliqueraient par le fait que la responsabilité des acteurs, antérieurement attribuée au ministère de la Santé dans un système centralisé, a été diffusée aux fournisseurs de soins avec l'autonomie donnée aux hôpitaux par la réforme des *Hospital Trusts*. Il faudrait aussi évoquer une prise de conscience que la gestion du problème de la qualité des soins ne pouvait plus être effectuée correctement par des contrôles internes de l'autorité de régulation, et que les systèmes d'information pouvaient être nettement améliorés grâce à l'informatique. Ces changements intervenus à la fin des années 1990 laissent néanmoins subsister d'une part une inquiétude quant aux problèmes techniques soulevés par les indicateurs de qualité, et d'autre part un doute quant à l'impact d'un tel dispositif sur la dynamique du système de santé (56). Ce point est d'autant plus important à noter que, par la

suite, les discussions et les critiques ont essentiellement concerné ces aspects. Deux points méritent ainsi d'être soulignés :

- L'utilité du système du point de vue des patients est mise en cause en partant du fait qu'il fait peu de place aux indicateurs de résultats qui sont ceux réclamés pour éclairer les choix entre fournisseurs de soins (57-59). Or une étude effectuée sur la base des performances publiées pour les années 2001 et 2002 fait apparaître qu'avec une notation effectuée sur la seule base des indicateurs de résultats disponibles, seuls 41 % des hôpitaux recevraient le même nombre d'étoiles que dans le classement officiel. De plus, la complexité de l'algorithme de notation masque le fait que seules quelques dimensions font apparaître d'importantes variations d'un établissement à l'autre (l'annulation d'opérations programmées, le respect du délai maximal de deux semaines en cas de suspicion de cancer, la gestion financière) permettant d'expliquer les différences de notes entre les hôpitaux. Or ces éléments ne correspondent pas aux attentes des patients qui se montreraient en outre suspicieux de résultats émanant du NHS dont ils craignent des manipulations, et préféreraient s'en remettre à l'avis de leur généraliste (58). Enfin, les patients doutent de l'existence de véritables choix, et même l'introduction d'une possibilité de s'adresser à un hôpital différent de celui de leur secteur lorsque les temps d'attente sont trop longs n'emporte pas l'adhésion d'une majorité d'entre eux qui ne sont pas prêts à accepter l'éloignement qui en découlerait.
- A l'opposé de l'expérience antérieure écossaise, le système des *Star Ratings* est associé à un système d'incitations (récompenses et sanctions) qui le rendent beaucoup plus important par l'impact qu'il peut alors avoir sur les fournisseurs de soins (59). En conditionnant par exemple l'accès des *Hospital Trusts* au statut de *Foundation* au fait d'obtenir trois étoiles, le système de mesure est mis en cause quant à sa pertinence, sa fiabilité et sa précision. En particulier, il serait très difficile de savoir si, d'une année sur l'autre, le système de santé britannique s'améliore du fait qu'il ne met pas suffisamment l'accent sur les résultats des soins pour refléter les améliorations obtenues (57,60,61). Un tel système incite les hôpitaux à développer un comportement stratégique de gestion des indicateurs plutôt que de s'occuper de leur mission, la santé des patients (57). Il est intéressant de noter qu'à l'opposé du système écossais qui n'a pas soulevé de très fortes réactions du fait de son innocuité, le système des *Star Ratings* fait l'objet de critiques qui font clairement référence au fait qu'il génère des décisions importantes pour les groupes hospitaliers. Il est à noter de ce point de vue que le système d'incitations mis en œuvre ici ne renvoie pas à la pression éventuelle de la demande, comme c'est le cas dans le cadre américain qui fait essentiellement référence à une logique de marché, mais à des mesures spécifiques mises en œuvre par le régulateur et touchant directement les fournisseurs de soins.

Si le système britannique soulève de nombreuses controverses, il faut néanmoins remarquer que celles-ci ne portent pas tant sur le principe de la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins, qui n'est pas remis en cause, que sur les modalités de mise en œuvre d'une telle stratégie.

8. D'AUTRES EXPÉRIENCES EUROPÉENNES : COMMENT UN SYSTÈME DE DIFFUSION PUBLIQUE S'INSCRIT DANS LE PROLONGEMENT DE LA MESURE DE LA PERFORMANCE

Mis à part le Royaume-Uni, les autres pays européens ont une expérience de diffusion publique beaucoup plus récente, voire en cours de construction. Une expérience est, comparativement aux autres, actuellement bien documentée, celle du Danemark. Pour d'autres, l'accessibilité aux caractéristiques précises du système est moindre, soit parce que l'expérience n'a pas fait l'objet de publications internationales, soit parce qu'elle est trop récente. Néanmoins, la présentation du système danois complétée par celle des systèmes suédois, néerlandais et allemand nous permettra de proposer quelques grandes caractéristiques des expériences de diffusion publique en Europe.

8.1. L'expérience du Danemark

Au Danemark, la question centrale posée par la diffusion publique n'est pas s'il faut ou non publier des informations sur la qualité des prestations fournies par les prestataires de soins, mais sur quoi faire porter la mesure et pourquoi. D'une manière générale, la diffusion des informations sur la qualité est considérée comme un complément nécessaire aux efforts des hôpitaux en matière d'amélioration de la qualité des soins. De plus, depuis la fin des années 1990, le rôle des patients dans la régulation du système de santé s'est progressivement développé. Depuis 1999, les patients ont ainsi le droit de se faire soigner hors de leur comté si l'hôpital de leur comté présente, pour certaines pathologies cardiaques ou certains cancers, des listes d'attente supérieures à la moyenne. Cette possibilité leur est donnée sans qu'ils aient de paiements supplémentaires à faire. L'objectif du système de diffusion publique au Danemark est donc d'éclairer le choix des patients en leur fournissant une information sur les performances du système de santé et des hôpitaux.

Le système de santé danois est organisé jusqu'à maintenant³⁰ autour de 14 comtés qui ont créé sur le Web un portail fournissant les informations relatives aux trois programmes développés pour améliorer la qualité des soins :

- Le *Good Medical Department* - DGMA³¹ a été lancé en 2000 pour soutenir l'amélioration de la qualité du système de santé en privilégiant la notion de « bonne filière » ou « filière pertinente » pour le patient. Ce programme rassemble des représentants des comtés, la *Copenhagen Hospital Cooperation*, la *County Council Society*, le ministère de la Santé, le *National Board of Health*, le *Danish Nursery Board* et la *Danish Society for Internal Medicine*. Il repose sur la définition de standards génériques, de mesures de la performance et d'actions à développer pour assurer l'amélioration continue de la qualité. Les standards et les indicateurs rendent compte de l'objectif de continuité des soins. Les indicateurs concernent les domaines suivants :
 - DMS
 - Précision du diagnostic
 - Prescription de médicaments
 - Plans d'intervention pour la douleur, la fièvre, la nutrition, la mobilité
 - Réadmission non programmée
 - Éducation du patient
 - Temps d'attente à l'hôpital
 - Guidelines* cliniques
 - Contenu de la lettre de sortie
 - Délai d'obtention de la lettre de sortie

³⁰ La réforme du système de santé actuellement en cours et qui devrait être effective en 2007 prévoit en effet que les 14 comtés soient regroupés en 5 régions.

Plan de convalescence

Les données proviennent du dossier médical et la comparaison est établie sur la base d'un échantillon de 50 patients par établissement. La participation à ce programme est volontaire.

Une évaluation de la qualité perçue par le patient est également effectuée : elle utilise des indicateurs relatifs à l'information reçue par le patient, le planning et les relations médecin/patient.

La publication des résultats est anonyme, mais chaque établissement participant au programme peut demander à avoir accès à ses propres résultats.

Pour supporter une procédure d'amélioration continue de la qualité, les expériences repérées comme innovantes ou comme pouvant être considérées comme « bonnes pratiques » dans le domaine sont publiées dans un catalogue dit de « bonnes pratiques ». Ce catalogue est distribué dans tous les établissements.

- Le *Danish National Indicator Project* – DNIP³² a également été lancé en 2000 avec les trois objectifs suivants : améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et la convalescence ; documenter les priorités en termes de politique de santé et informer les patients et consommateurs. Il rassemble le même éventail de partenaires que le DGMA, auquel il faut adjoindre *The Scientific Societies*, *The danish Physiotherapist Association* et *The Danish Occupational Therapist Association*. La qualité des soins est mesurée dans les six domaines suivants : attaques ; fracture de la hanche, schizophrénie, chirurgie aiguë, insuffisance cardiaque et cancer du foie. Les indicateurs recouvrent à la fois les aspects structure, processus et résultats. Le projet utilise dans la mesure du possible les données existantes : des bases de données médicales, des dossiers de patients, des registres centraux, etc. Les résultats sont déterminés au niveau national, régional et local. La participation est obligatoire pour tous les hôpitaux. Les résultats sont donnés chaque mois aux établissements qui peuvent ainsi connaître leur position par rapport aux standards et savoir s'ils ont amélioré la qualité des soins ou non. Un audit tous les 6 mois est réalisé pour expliquer les résultats et étudier les procédures d'amélioration de la qualité à mettre en place. L'information est également diffusée au grand public avec éventuellement une présentation détaillée des efforts d'amélioration de la qualité effectués.
- Une étude nationale concernant la satisfaction des patients est effectuée tous les 2 ans par les régions. Elle couvre les dimensions du traitement et des soins, de la coordination et de la continuité des soins, de la communication, de l'information et du libre choix de l'hôpital.

La réforme du système de santé danois actuellement en cours redéfinira le contour, la coordination et l'implantation de ces trois programmes dans la mesure où la régulation du système de santé sera désormais assurée au niveau de cinq régions (au lieu des 14 comtés actuels) et que les municipalités devraient avoir la responsabilité de la prévention, la promotion de la santé et des soins de suite après une hospitalisation. L'introduction d'une distinction entre les soins hospitaliers et les soins extra-hospitaliers pourrait remettre en cause le fil conducteur des programmes développés jusqu'à présent. Il est prévu qu'un programme d'accréditation nationale, le *Danish Health Care Quality Assessment*, concernant tous les établissements publics danois, soit développé à partir de 2006³³. L'accréditation serait basée sur des indicateurs de qualité qui restent à déterminer, couvrant 37 thèmes regroupés en trois catégories : filière suivie par le patient, soins spécifiques et organisation des processus. La participation des hôpitaux serait obligatoire.

³² www.nip.dk

³³ Guisset AL, Veillard J, « Reflections on public disclosure of hospital quality indicators in Europe » 2005, non publié.

8.2. Quelques autres expériences européennes

8.2.1. La Suède

La Suède a un système de santé public, financé par impôts et géré par 21 conseils de comté. La politique actuelle d'amélioration de la qualité repose sur une directive du Code de 1997 du Comité national de la santé et de la protection sociale. Elle est assurée par une agence gouvernementale, le *National Board of Health and Welfare* (NBHW), qui évalue la qualité des soins délivrés au travers d'indicateurs de processus et de résultats. Des comparaisons sur des indicateurs de résultats sont réalisées et diffusées aux établissements. Le NBHW a également l'autorité pour demander aux établissements de modifier leurs procédures si leurs résultats ne correspondent pas aux standards nationaux. Ce dispositif est complété par deux initiatives complémentaires : les registres de qualité nationaux et les directives.

- Les registres - plus d'une cinquantaine aujourd'hui - contiennent des renseignements sur les caractéristiques du malade, les diagnostics, le traitement, les réactions du malade et les résultats des traitements. Chaque registre s'intéresse à un problème de santé spécifique dans les domaines suivants : cancer, maladies endocriniennes, maladies mentales, maladies du système nerveux, maladies de l'œil, maladies de l'appareil respiratoire, de l'appareil digestif, du système ostéo-articulaire, de l'appareil génito-urinaire. Un registre couvre la grossesse et l'accouchement et un autre est consacré aux enfants et adolescents. À cette liste, il faut ajouter un registre des patients atteints d'une maladie traumatique et un registre d'anesthésiologie. Chaque registre est géré par un groupe de gestion appartenant en général à l'un des hôpitaux universitaires suédois. Les établissements participant volontairement au registre envoient leurs données à ce groupe qui les rassemble, procède à une analyse statistique et transmet les données comparatives. Les données figurant dans ces registres sont utilisées à la fois pour améliorer les pratiques, mais également pour informer les patients et la population par l'intermédiaire du site de la Fédération des conseils de comté³⁴.
- Les directives, établies par le Comité national de la santé et de la protection sociale, rassemblent les renseignements sur la procédure à suivre pour organiser le traitement d'une maladie donnée. Elles sont proposées en relation avec les indicateurs utilisés dans les registres qualité. Elles sont publiées dans trois documents différenciés selon la cible visée : les personnels médicaux, les responsables politiques et administratifs et les patients et leur famille.

8.2.2. Les Pays-Bas

Aux Pays-Bas, les hôpitaux sont obligés de rendre publics leurs indicateurs de performance. Ces derniers évaluent la sécurité pour les patients et l'efficacité clinique et sont divisés en trois catégories : indicateurs généraux sur l'hôpital, indicateurs pour les services d'urgence, le bloc opératoire et les unités de soins intensifs et indicateurs spécifiques. Ils portent sur la structure, les processus et les résultats. Bien qu'ils soient encore assez rudimentaires et incomplets (62), ces indicateurs ont été utilisés par de nombreux journaux néerlandais pour publier un classement des hôpitaux. En parallèle, l'union des consommateurs a développé et publié en 2004 un classement des plans d'assurance. L'ensemble de ces données est disponible sur le site d'informations sur la santé que le gouvernement a ouvert sur Internet en janvier 2005.

8.2.3. L'Allemagne

En Allemagne, les hôpitaux sont obligés de collecter un certain nombre de données permettant d'évaluer leur performance. Ils sont également obligés de transmettre ces

³⁴ www.skl.se

données à l'agence nationale *Bundesgeschäftsstelle QualitätsSicherung* (BQS) en charge de la définition, de l'implantation et du développement des outils de mesure de la performance pour les hôpitaux allemands. En retour, les hôpitaux reçoivent un rapport annuel concernant leurs performances individuelles sur la prise en charge médicale et paramédicale.

BQS publie les résultats de tous les hôpitaux de façon anonyme, laissant le choix à chaque établissement de publier les données BQS. Ils peuvent en effet les intégrer dans un rapport qu'ils doivent obligatoirement faire chaque année pour les organismes financeurs et qui s'appelle « rapport sur la qualité de l'hôpital ». Pour le moment, ces rapports fournissent surtout des données de structure et d'activités et contiennent peu d'indicateurs de qualité. Les premiers rapports de ce type ont été publiés en août 2005³⁵. Ils sont accessibles sur Internet³⁶. Selon les estimations du BQS, environ 25 à 30 % des hôpitaux choisissent de publier les indicateurs de performance BQS dans leur rapport annuel. Parallèlement à ces mesures de diffusion publique organisées au niveau national, les groupes privés ou les compagnies d'assurance privées développent des projets spécifiques en particulier pour analyser le transfert au grand public des mesures de la performance établies au niveau national.

8.2.4. Principaux enseignements tirés de ces expériences européennes

Les expériences présentées ci-dessus sont toutes relativement récentes et n'offrent pas suffisamment de recul pour une évaluation des systèmes mis en place, comme cela a pu être fait pour les États-Unis ou même pour le Royaume-Uni. D'autre part, le nombre limité d'expériences relevées ne nous autorise pas à définir ce que devrait être un système de diffusion publique. Par contre, ces quelques expériences présentent des points de convergence/divergence qui méritent d'être soulignés dans la mesure où ils permettent d'identifier les éléments qui pourraient être considérés comme les incontournables d'un système de diffusion publique et ceux qui relèveraient plutôt de contextes ou de choix spécifiques.

- Dans toutes les expériences relevées, la mesure de la performance des établissements de santé est obligatoire et s'inscrit dans le cadre d'une politique d'amélioration de la qualité des soins définie et pilotée au niveau national. Dans ce contexte, les hôpitaux fournissent des données à une agence centrale qui procède à l'analyse et la détermination du niveau de performance sur la base de standards nationaux. Les résultats de chaque hôpital lui sont toujours transmis individuellement, les résultats des autres hôpitaux étant présentés anonymement.
- Les données couvrent essentiellement le champ clinique et mesurent l'efficacité médicale. Cependant, la sécurité du patient (Pays-Bas) ou sa satisfaction (Danemark) sont également prises en compte
- La diffusion de cette information au grand public n'est pas toujours obligatoire (Allemagne). Quand elle est réalisée, elle utilise les moyens offerts par l'Internet et est toujours sous le contrôle de l' (des) autorité(s) régulatrice(s) du système de santé (gouvernement, fédération de comtés, financeurs).
- Les données diffusées ne sont pas initialement formatées pour le grand public. Les indicateurs utilisent en général des bases de données existantes (dossier médical, dossier administratif), complétées quelquefois par des études *ad hoc* (au Danemark, étude de satisfaction des patients).

³⁵ Malgré son caractère obligatoire, 10 % des hôpitaux ne l'avaient pas encore fourni au 1^{er} septembre 2005

³⁶ www.g-qb.de

- Les données diffusées peuvent être utilisées par les autorités régulatrices du système pour piloter les démarches d'amélioration de la qualité : audit au Danemark, demande de modification de procédures en Suède. Le système de diffusion publique est dans ces deux cas associé à des programmes d'analyse des processus et de définition des bonnes pratiques coordonnés par le niveau central. Pour le moment, les expériences relevées n'associent pas diffusion de l'information et modalités de financement.
- Les professionnels sont particulièrement impliqués dans l'organisation de deux systèmes de diffusion publique : ceux du Danemark et de la Suède (participation à l'élaboration des standards et des indicateurs).
- Les délais de transmission de l'information sont variables d'un système à l'autre : au Danemark, les hôpitaux reçoivent tous les mois leurs indicateurs de performance, en Allemagne tous les ans.
- La diffusion publique s'inscrit dans des contextes spécifiques à chaque pays : élargissement de l'accès aux fournisseurs de soins (Danemark, Suède) ; développement de la compétition entre producteurs ou entre assureurs (Pays-Bas), contexte de maîtrise de la croissance des dépenses de santé (Allemagne).

9. CONCLUSION : LA DIFFUSION PUBLIQUE, ET APRÈS ?

Au-delà de la difficulté à généraliser des résultats partiels et dont la validité est circonscrite aux méthodes employées et au système de soins dont ils relèvent, quelques conclusions majeures semblent néanmoins émerger :

- Les expériences concernent essentiellement deux pays dont le cadre culturel apparaît de toute évidence favorable à la diffusion publique. D'un côté, les États-Unis ont vu se développer des expériences menées par différents acteurs sur la base de l'initiative privée, expériences largement fondées sur l'existence supposée de mécanismes marchands qui ne se sont pas révélés opérants, bien que le système sanitaire américain soit largement un marché de la santé. D'un autre côté, le Royaume-Uni a mis en œuvre, avec le système des *Star Ratings*, une réforme au niveau national dans le cadre d'un pays dont la régulation du système de santé est centralisée. Le caractère restreint des choix ouverts aux patients et la tradition d'une culture de la responsabilité expliquent que l'expérience britannique repose davantage sur la responsabilisation des acteurs que sur une logique marchande.
- Le canal de la dynamique de marché n'est pas vraiment opérant, notamment parce que les systèmes de *Public Reporting* utilisés n'ont pas réussi à avoir l'impact nécessaire sur la demande de soins. Par conséquent, les fournisseurs de soins ne sont pas outre mesure stimulés pour défendre et accroître, par l'amélioration de la qualité, leurs parts de marché.
- Cette inefficacité relative sur la demande de soins tient, pour une part difficile à évaluer, à l'inadaptation des systèmes de *Public Reporting* aux besoins d'information du grand public. Les données collectées et la présentation qui en est faite ont peu d'effet sur des patients qui s'intéressent plus aux résultats des soins qu'aux procédures, et qui disposent de leurs propres réseaux privés d'informations mieux à même de leur donner des repères simples à comprendre pour faire leur choix. Pour une autre part, l'absence de sensibilité de la demande tient à l'absence de choix, réelle ou perçue, qui doit être prise en compte dans la conception des finalités d'un système de *Public Reporting*.
- Les fournisseurs de soins présentent cependant une certaine sensibilité à la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins qu'ils délivrent, ce qui pourrait être expliqué par un attachement à la défense de leur réputation. De plus, par leur contenu qui met en avant des procédures de soins, les systèmes existants leur fournissent des renseignements qui peuvent avoir une portée opérationnelle pour eux, en signalant les points de défaillance. Cela dit, les fournisseurs de soins peuvent développer un comportement négatif vis-à-vis des systèmes de *Public Reporting*, en mettant notamment en cause la qualité des données utilisées et leur traitement, d'autant plus que les résultats leur sont défavorables, ou plus généralement lorsque des conséquences y sont directement associées. Ainsi, lorsqu'on associe des récompenses et/ou des sanctions aux résultats diffusés publiquement, le système de *Public Reporting* devient un instrument plus puissant mais aussi plus contesté, et la crédibilité des données est alors un enjeu capital.

Ce dernier point est d'autant plus important à noter que, compte tenu d'une efficacité globale limitée, une nouvelle tendance, qui consiste à adjoindre des incitations financières à la diffusion publique, s'affirme en particulier aux États-Unis et au Royaume-Uni. Dans cette perspective, la première étape marquée par l'expérimentation de différentes modalités de diffusion publique aurait surtout été l'occasion de mettre au point et d'affiner les outils de mesure nécessaires pour développer un système d'incitations financières à la qualité.

Comme on l'a indiqué au début de ce rapport, il faut donc remettre en perspective le recours à cet instrument particulier qu'est la diffusion publique, en envisageant les autres instruments disponibles. Dans une étude récente effectuée par Medpac en vue d'améliorer les performances de *Medicare*, un recensement des différents types d'incitations a été effectué sur la base de consultations auprès d'experts (63). Les auteurs de ce rapport en tirent une différenciation entre trois types d'incitations pour améliorer la qualité des soins :

- la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins

- la modulation du contrôle des autorités en fonction des performances (à l'exemple du système anglais) ;
- les incitations financières.

Encore faut-il noter qu'il ne s'agit là que de l'une des classifications possibles qui, de plus, est elle-même incomplète. Ainsi dans un récent rapport effectué par des chercheurs de l'université de Stanford pour l'AHRQ, la taxinomie proposée pour rendre compte de tous les instruments visant à améliorer la qualité des soins retient 9 catégories différentes, incluant les systèmes de rappel des bonnes pratiques aux médecins ou aux patients, l'éducation des professionnels de santé ou des patients, le partage des données des patients, les changements organisationnels, la promotion et le suivi de l'autonomie des patients, les incitations financières et les méthodes d'audit et de *feed-back* (incluant la diffusion publique) (64). Cette simple liste permet de comprendre que la diffusion publique n'est qu'un élément d'un vaste ensemble autorisant de nombreuses combinaisons.

Parmi les incitations financières, plusieurs catégories peuvent être distinguées, notamment selon qu'elles concernent la demande de soins ou l'offre de soins (63). En effet, certaines organisations s'en remettent à une action sur la demande, signifiant par là qu'elles continuent de se situer dans une logique de marché en tentant d'activer davantage le rôle de la demande que ne peut le faire la seule diffusion publique. L'idée est alors que, en orientant de la sorte le mécanisme incitatif sur la demande de soins, l'offre subira indirectement une incitation financière sous la forme d'une modification des parts de marché. Diverses modalités peuvent ainsi être mises en œuvre pour développer des incitations financières sur la demande, qu'il s'agisse d'une modulation des cotisations ou d'une différenciation des copaiements à la charge des assurés en fonction de leurs choix sur les fournisseurs de soins. Aux États-Unis, une des dernières formes renvoyant à cette perspective est celle des "*high-deductible health plans*", c'est-à-dire de plans de santé qui visent à responsabiliser les patients en prévoyant un niveau élevé de franchise à la charge des assurés (supérieur à 1000 \$ pour une personne ou 2 000 \$ pour une famille). Compte tenu des expériences antérieures en la matière (celle de la RAND) et d'informations nouvelles sur le comportement de ce type d'assuré, on peut douter de l'efficacité à long terme de ce type d'incitation, sans parler des problèmes d'équité qu'il soulève. Il apparaît en effet de façon systématique que les patients ayant une telle couverture réduisent leur consommation de soins, mais sans discriminer entre les soins indispensables (notamment préventifs) et ceux qui ne le sont pas. Il en résulte des risques de développement de maladies non dépistées et/ou non traitées (65).

La plupart des incitations financières sont néanmoins destinées à influencer l'offre de soins à travers différents mécanismes qui visent à faire dépendre le niveau de rémunération du niveau d'effort fait en faveur de la qualité des soins. On peut en distinguer plusieurs modalités :

- des paiements supplémentaires qui peuvent être effectués en faveur des fournisseurs de soins ou des plans de santé en fonction des mesures de performances (procédures ou résultats) indiquant des efforts sur des actes spécifiques. Plusieurs variantes sont possibles selon le mécanisme envisagé (niveau de qualité atteint ou amélioration du niveau, mécanisme concurrentiel conditionnant le paiement à un classement relatif des prestataires entre eux ou mécanisme non concurrentiel défini par un niveau prédéfini de qualité à atteindre) ;
- un partage du surplus correspondant aux économies réalisées grâce à l'amélioration de la qualité des soins, de façon à rémunérer l'investissement effectué par la mobilisation des ressources nécessaires à de telles actions ;
- une forfaitisation de la rémunération, pouvant aller jusqu'à la capitation, dont l'effet est de partager, avec les fournisseurs de soins, les risques liés à l'incertitude sur le volume des ressources médicales à mobiliser pour traiter des patients. Cette forfaitisation qui a

vocation à couvrir une séquence de soins est censée réduire la fragmentation et l'absence de coordination des soins, et toucher par là un aspect spécifique de la qualité.

Malheureusement, les connaissances actuelles sur les incitations financières sont très restreintes. Certaines études proposent un recensement des systèmes mis en œuvre ou une présentation de quelques expériences dans le cadre américain (66-69), ou explorent les possibilités de leur implémentation (70,71). Au-delà de ces aspects descriptifs, peu d'études ont envisagé de mener une évaluation des effets de ce type d'incitations. Dans un autre rapport réalisé pour l'AHRQ, un groupe de chercheurs de Stanford a effectué une étude de la littérature relative à l'évaluation de mécanismes d'incitations financières (72). Ils ont pu identifier seulement huit articles relatifs à ce sujet dont aucun ne porte sur les soins hospitaliers et qui sont essentiellement relatifs aux soins ambulatoires, et dont les résultats apparaissent mitigés.

Ainsi, le recours aux incitations financières constitue pour l'essentiel un champ de recherche en cours de développement, comme en atteste le nombre de projets en cours (72). Et encore faut-il remarquer qu'il s'agit là d'une problématique dont la mise en œuvre est assez largement indépendante de celle concernant la diffusion publique d'informations sur la qualité des soins. Force est donc de constater que, si l'on assiste à un développement assez généralisé des expériences de diffusion publique, il s'agit pour l'essentiel d'un engouement qui ne s'appuie pas encore sur des preuves d'une efficacité avérée et dont l'articulation avec des incitations financières tient essentiellement à des spéculations. La caractérisation de la nature et de l'efficacité des différentes stratégies d'amélioration de la qualité des soins reste encore largement du domaine de la recherche.

10. BIBLIOGRAPHIE

1. Maynard A. Competition and quality: rhetoric and reality. *Int J Qual Health Care* 1998;10(5):379-84.
2. Davies HTO, Marshall MN. Public disclosure of performance data: does the public get what the public wants? *Lancet* 1999;353(9165):1639-40.
3. Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. Public disclosure of performance data: learning from the US experience. *Qual Health Care* 2000;9(1):53-7.
4. Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. *JAMA* 2000;283(14):1866-74.
5. Marshall M, Shekelle P, Brook R, Leatherman S. Public reporting of performance: lessons from the États-Unis. *J Health Serv Res Policy* 2000;5(1):1-2.
6. Shaller D, Sofaer S, Findlay SD, Hibbard JH, Lansky D, Delbanco S. Consumers and quality-driven health care. A call to action. *Health Aff* 2003;22(2):95-101.
7. Lansky D. Improving quality through public disclosure of performance information. *Health Aff* 2002;21(4):52-62.
8. Ireson CI, Ford MA, Hower JM, Schwartz RW. Outcome report cards: a necessity in the health care market. *Arch Surg* 2002;137(1):46-51.
9. Chassin MR, Galvin RW. The urgent need to improve health care quality. Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality Consensus Statement. *JAMA* 1998;280(11):1000-5.
10. Galvin R. Purchasing health care: an opportunity for a public-private partnership. *Health Aff* 2003;22(2):191-5.
11. Fernandopulle R, Ferris T, Epstein A, McNeil B, Newhouse J, Pisano G, *et al.* A research agenda for bridging the 'quality chasm'. *Health Aff* 2003;22(2):178-90.
12. Scheckler WE. Counterpoint: public disclosure of process and outcome measures. *Clin Perform Qual Health Care* 1999;7(1):41-2.
13. Press I. The measure of quality [editorial]. *Qual Manag Health Care* 2004;13(4):202-9.
14. Leatherman S, McCarthy D. Public disclosure of health care performance reports: experience, evidence and issues for policy. *Int J Qual Health Care* 1999;11(2):93-8.
15. Edgman-Levitan S, Gerteis M. Measures of quality: what can public reporting accomplish? *Healthc Forum J* 1998;41(1):27, 36-7, 61.
16. Schneider EC, Lieberman T. Publicly disclosed information about the quality of health care: response of the US public. *Qual Health Care* 2001;10(2):96-103.
17. Hibbard JH. Being strategic with public reports [editorial]. *Int J Qual Health Care* 2001;13(5):353-5.
18. Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. Hospital performance reports: impact on quality, market share, and reputation. *Health Aff* 2005;24(4):1150-60.
19. US Congress Office of Technology Assessment. Quality assessment activities by selected organizations. Appendix D. In: *The quality of medical care: information for consumers*. OTA-H-386. Washington (DC): US Government Printing Office; 1988. p. 274-285.
20. US Congress Office of Technology Assessment. Disseminating information to consumers: present context and future strategy. In: *The quality of medical care: information for consumers*. OTA-H-386.

Washington (DC): US Government Printing Office; 1988. p. 33-47.

21. US Congress Office of Technology Assessment. Hospital mortality rates. In: The quality of medical care: information for consumers. OTA-H-386. Washington (DC): US Government Printing Office; 1988. p. 71-98.

22. Epstein AM. Public release of performance data: a progress report from the front. *JAMA* 2000;283(14):1884-6.

23. Wolfe S. Public disclosure of process and outcome measures. *Clin Perform Qual Health Care* 1999;7(1):38-40.

24. Chassin MR, Hannan EL, DeBuono BA. Benefits and hazards of reporting medical outcomes publicly. *N Engl J Med* 1996;334(6):394-8.

25. Bentley JM, Nash DB. How Pennsylvania hospitals have responded to publicly released reports on coronary artery bypass graft surgery. *Jt Comm J Qual Improv* 1998;24(1):40-9.

26. Voelker R. Why has 'historic' public disclosure of hospital performance data attracted so little attention? *JAMA* 1995;273(9):689-90.

27. Loh YH. Public disclosure of healthcare performance information and its application to the Singapore context. *Ann Acad Med Singapore* 2003;32(5):676-84.

28. Schneider EC, Epstein AM. Use of public performance reports. A survey of patients undergoing cardiac surgery. *JAMA* 1998;279(20):1638-42.

29. Marshall MN, Shekelle PG, Davies HTO, Smith PC. Public reporting on quality in the United States and the United Kingdom. *Health Aff* 2003;22(3):134-48.

30. Mukamel DB, Mushlin AI. Quality of care information makes a difference. An analysis of market share and price changes after publication of the New York

State Cardiac Surgery Mortality Reports. *Med Care* 1998;36(7):945-54.

31. Romano PS, Zhou H. Do well-publicized risk-adjusted outcomes reports affect hospital volume? *Med Care* 2004;42(4):367-77.

32. Longo DR, Everett KD. Health care consumer reports: an evaluation of consumer perspectives. *J Health Care Finance* 2003;30(1):65-71.

33. Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. It isn't just about choice: the potential of a public performance report to affect the public image of hospitals. *Med Care Res Rev* 2005;62(3):358-71.

34. Scanlon DP, Chernew M, McLaughlin C, Solon G. The impact of health plan report cards on managed care enrollment. *J Health Econ* 2002;21(1):19-41.

35. Beaulieu ND. Quality information and consumer health plan choices. *J Health Econ* 2002;21(1):43-63.

36. Wedig GJ, Tai-Seale M. The effect of report cards on consumer choice in the health insurance market. *J Health Econ* 2002;21(6):1031-48.

37. National Bureau of Economic Research. Do report cards tell consumers anything they don't already know? The case of medicare HMOs. Working paper n° 11420. Cambridge (MA): NBER; 2005.

38. Bensimon CM, Nohara N, Martin DK. Stakeholders' views about cardiac report cards: a qualitative study. *Can J Cardiol* 2004;20(4):433-8.

39. Maxwell CI. Public disclosure of performance information in Pennsylvania: impact on hospital charges and the views of hospital executives. *Jt Comm J Qual Improv* 1998;24(9):491-502.

40. Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. Does publicizing hospital performance stimulate quality improvement efforts? *Health Aff* 2003;22(2):84-94.

41. Baker DW, Einstadter D, Thomas CL, Husak SS, Gordon NH, Cebul RD. Mortality trends during a program that publicly reported hospital performance. *Med Care* 2002;40(10):879-90.
42. Bost JE. Managed care organizations publicly reporting three years of HEDIS measures. *Manag Care Interface* 2001;14(9):50-4.
43. Baker DW, Einstadter D, Thomas C, Husak S, Gordon NH, Cebul RD. The effect of publicly reporting hospital performance on market share and risk-adjusted mortality at high-mortality hospitals. *Med Care* 2003;41(6):729-40.
44. Asch SM, McGlynn EA, Hogan MM, Hayward RA, Shekelle P, Rubenstein L, *et al.* Comparison of quality of care for patients in the Veterans Health Administration and patients in a national sample. *Ann Intern Med* 2004;141(12):938-45.
45. Moscucci M, Eagle KA, Share D, Smith D, De Franco AC, O'Donnell M, *et al.* Public reporting and case selection for percutaneous coronary interventions. An analysis from two large multicenter percutaneous coronary intervention databases. *J Am Coll Cardiol* 2005;45(11):1759-65.
46. Werner RM, Asch DA. The unintended consequences of publicly reporting quality information. *JAMA* 2005;293(10):1239-44.
47. Leggat SG, Narine L, Lemieux-Charles L, Barnsley J, Baker GR, Sicotte C, *et al.* A review of organizational performance assessment in health care. *Health Serv Manage Res* 1998;11(1):3-18.
48. Turi ZG. The big chill: the deleterious effects of public reporting on access to health care for the sickest patients. *J Am Coll Cardiol* 2005;45(11):1766-8.
49. Treffert DA, Johnson SE. Report on a flawed "report card": the public citizens ranking of medical licensing boards. *Wis Med J* 2005;104(2):11-6.
50. Burda D. Quality reporting is no game. Initiatives suffer from providers' ability to walk away if they aren't winning [editorial]. *Mod Healthc* 2004;34(39):36.
51. Barr JK, Banks S, Waters WJ, Petrillo M. Methodological issues in public reporting of patient perspectives on hospital quality. *Jt Comm J Qual Saf* 2004;30(10):567-78.
52. Kendricks S, Cline D, Finlayson A. Clinical outcomes indicators in Scotland: lessons and prospects. In: Davies HTO, Tavakoli M, Malek M, Neilson A, ed. *Managing quality: strategic issues in health care management*. Aldershot: Ashgate Publishing Company; 1999.
53. Mannion R, Goddard M. Public disclosure of comparative clinical performance data: lessons from the Scottish experience. *J Eval Clin Pract* 2003;9(2):277-86.
54. Smith PC. Performance measurement in health care: history, challenges and prospects. *Public Money Manag* 2005;25:213-20.
55. Mason A, Street A. *To publish or not? Experience and evidence about publishing hospital outcomes data*. London: Office of Health Economics; 2005.
56. Coles J. Public disclosure of health care performance reports: a response from the UK. *Int J Qual Health Care* 1999;11(2):104-5.
57. Kmietowicz Z. Star rating system fails to reduce variation. *BMJ* 2003;327(7408):184.
58. Magee H, Davis LJ, Coulter A. Public views on healthcare performance indicators and patient choice. *J R Soc Med* 2003;96(7):338-42.
59. Vetter N. Quality of care and performance indicators [editorial]. *J Public Health* 2004;26(4):323-4.

60. Lakhani A, Coles J, Eayres D, Spence C, Rachet B. Creative use of existing clinical and health outcomes data to assess NHS performance in England. Part 1: performance indicators closely linked to clinical care. *BMJ* 2005;330(7505):1426-31.
61. Snelling I. Do star ratings really reflect hospital performance? *J Health Organ Manag* 2003;17(3):210-23.
62. Schut FT, Van de Ven WPMM. Rationing and competition in the Dutch health-care system. *Health Econ* 2005;14(Suppl 1):S59-74.
63. Medicare Payment Advisory Commission. Using incentives to improve the quality of care in medicare. In: Variation and innovation in medicare. Report to the congress. Washington (DC): MedPac; 2003. p. 107-27.
64. Agency for Healthcare Research and Quality, Shojania KG, McDonald KN, Wachter RM, Owens DK, Markowitz AJ. Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies. Volume 3: Hypertension care. Technical review n° 9. Rockville (MD): AHRQ; 2005.
65. Lee TH, Zapert K. Do high-deductible health plans threaten quality of care? *N Engl J Med* 2005; 353(12):1202-4.
66. Damberg CL, Raube K, Williams T, Shortell SM. Paying for performance: implementing a statewide project in California. *Qual Manag Health Care* 2005;14(2):66-79.
67. Millenson ML. Pay for performance: the best worst choice. *Qual Saf Health Care* 2004;13(5): 323-4.
68. Rosenthal MB, Fernandopulle R, Song HR, Landon B. Paying for quality: providers' incentives for quality improvement. *Health Aff* 2004;23(2): 127-41.
69. Leatherman S, Berwick D, Iles D, Lewin LS, Davidoff F, Nolan T, *et al.* The business case for quality: case studies and an analysis. *Health Aff* 2003;22(2):17-30.
70. de Brantes F, Fabius RJ, Galvin RS. Transparency is a prerequisite of pay for performance. *Am Heart Hosp J* 2004;2(3):170-4.
71. Goldfield N, Burford R, Averill R, Boissonnault B, Kelly W, Kravis T, *et al.* Pay for performance: an excellent idea that simply needs implementation. *Qual Manag Health Care* 2005;14(1):31-44.
72. Agency for Healthcare Research and Quality, Adams Dudley R, Frolich A, Robinowitz DL, Talavera JA, Broadhead P, *et al.* Strategies to support quality-based purchasing: a review of the evidence. Technical review n° 10. Rockville (MD): AHRQ; 2004.
73. Bradley EH, Carlson MDA, Gallo WT, Scinto J, Campbell MK, Krumholz HM. From adversary to partner: have quality improvement organizations made the transition? *Health Serv Res* 2005;40(2):459-76.
74. Case study: stroke survival at Falkirk royal infirmary. January 2003.



www.has-sante.fr

2 avenue du Stade de France - 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0) 1 55 93 70 00 - Fax. : +33 (0) 1 55 93 74 00