

# EVALUATION PRAGMATIQUE DES RESEAUX DE SOINS COORDONNES

**Les objectifs des réseaux de soins sont restés les mêmes qu'en 1985 (Launois 1985),  
une médecine plus globale et plus humaine exige toujours que soit intégrée  
dans les pratiques médicales une attitude préventive.**

**Elle suppose également que tous les professionnels de santé contribuent à sa promotion.  
Le médecin doit plus que jamais sortir de ses compétences de technicien de la maladie pour devenir  
un artisan de santé, ce qui implique de sa part une vision plus globale de la communauté  
dans laquelle il exerce sa pratique. La complémentarité est la deuxième caractéristique du rôle  
que doit jouer le médecin dans la société. Un seul individu n'est plus à même de résoudre  
les problèmes médico-sociaux que pose le monde d'aujourd'hui,  
il doit être aidé par tous les professionnels de santé, qu'ils appartiennent ou non au secteur sanitaire.**

**L**es moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs ont cependant changé. Là où les économistes évoquaient la primauté de la concurrence, des incitations financières, et des paiements globalisés par tête, les professionnels de santé soulignent l'importance des systèmes d'information et de l'auto-évaluation.

Paradoxalement, c'est au niveau macro-économique que les premiers ont exercé le plus d'influence avec l'introduction de l'objectif d'évolution des dépenses de l'assurance-maladie voté par le parlement, et la mise en place des systèmes de sanctions et de récompenses collectives ou individuelles, perpétuellement contestés mais systématiquement réintroduits par les différents gouvernements dans les divers dispositifs de régulation qui ont été échafaudés depuis 10 ans.

Au niveau micro-économique, leur influence reste modeste. Certes les sous-ensembles organisés de professionnels de santé se

sont multipliés, mais leur condition de fonctionnement demeure aléatoire. En l'absence de financements globalisés et transversaux, leur pérennité est subordonnée à l'enthousiasme de leurs créateurs. Bien-sûr les principes d'autonomie et de responsabilité des professionnels sont totalement respectés mais au prix du maintien d'une médecine artisanale qui n'est plus à même de faire face aux problèmes que pose la médecine moderne. L'évaluation dans un tel contexte pourrait même devenir dangereuse si elle se bornait à enregistrer les écarts de pratiques par rapport à des référentiels médicaux dont la légitimité n'aurait pas été scientifiquement établie mais fixée, a priori sans aucun contrôle externe, par les maîtres d'œuvre de ces dispositifs. Le défi auquel le monde de la santé doit aujourd'hui faire face est de fusionner ces deux tendances antagonistes pour organiser de véritables entreprises médicales modernes, bénéficiant de financements globalisés transver-

saux, et structurées autour des notions de qualité et d'évaluation.

Désormais il ne s'agit plus d'avancer des propositions innovantes capables de susciter un intérêt intellectuel en faisant "planer" des publics disparates, mais de construire des dispositifs opérationnels concernant des populations précises : personnes âgées, pathologies chroniques, programme de santé régionaux, dotés d'indicateurs de résultats fidèles, exacts et sensibles, en mettant en place des plans scientifiques de collecte de l'information qui prennent appui sur l'outil informatique.

La façon la plus concrète d'illustrer cet angle d'attaque contemporain est de décrire le contenu d'un protocole d'évaluation du réseau RESALIS qui a été créé par Alliance Medica et la CPAM pour améliorer la prise en charge des patients asthmatiques du département (Programme Résalis, Protocole d'Evaluation médico-économique, 1998).

## Rationnel de l'expérimentation

**L'**asthme bénéficie depuis 1950 de traitements présentant un bon rapport bénéfice /risque. L'administration de ceux-ci est bien standardisée avec la publication des recommandations de grande conférence de consensus international (International Consensus Report 1992, Global Initiative for Asthma, 1995).

Malgré tous ces efforts, il faut bien reconnaître que l'observance des traitements par les malades est encore loin d'être optimale. La mauvaise utilisation des traitements en aérosol doseur est connue de longue date et a pu être observée chez près de la moitié des patients utilisateurs. Un quart des 1 500

patients asthmatiques interrogés dans une étude récente ne comprend pas la nécessité d'un traitement préventif régulier. Plus de 10% pensent que les corticoïdes inhalés peuvent être pris au besoin en cas de gêne respiratoire. Des études employant des compteurs d'inhalation sur les sprays objectivent une

observance faible, dépassant à peine 50% (Cochrane GM 92). De nombreuses hospitalisations, consultations en urgence et arrêts de travail pourraient être évités par une meilleure prise en charge des patients. On retrouve, dans la littérature, de multiples arguments pour soutenir cette thèse. La qualité des preuves avancées est toutefois inégale, et certaines présentent des biais (Pauley 95, Mayo 96) ayant nécessité leur élimination des références utilisées. Parmi les études sélectionnées, certaines montrent des résultats intéressants, mais très variables (Trautner 93, Sondergaard 92, Zeiger 91, Osman 94, Mayo 90, Lahdensuo 96) ; d'autres étudient des programmes trop différents pour être rapprochés de ceux du projet (Drummond 94).

L'ensemble des études validées objectivent toutes, à une exception près, un effet favorable de l'éducation sur différents paramètres de morbidité, avec des critères variables selon les études : contrôle clinique de l'asthme, nombre de jours sans symptômes, diminution de la consommation médicamenteuse, meilleurs paramètres fonctionnels, meilleure qualité de vie.

Ces résultats plaident pour le développement de programmes globaux, incluant à la fois le développement des connaissances, l'adaptation thérapeutique en situation de crise par le biais de

plans de soins pré-établis et hiérarchisés en fonction de la lourdeur des signes d'alerte, et la modification des comportements des praticiens et des patients.

**Une prise en charge en réseaux de soins coordonnés devrait permettre une amélioration de l'état de santé des patients et une diminution des coûts de la prise en charge de cette pathologie.**

Le CREDES a publié en 1994 les résultats des quatre premières années de l'enquête Santé et Protection Sociale articulée avec l'échantillon permanent des assurés sociaux de la caisse d'assurance maladie des travailleurs salariés. Cette étude permet de voir la répartition des différents postes de dépenses en ambulatoire avec 1 678 F par patient et par an de dépenses pour les consultations et visites des médecins (Francs 1991), 1 700 F pour les médicaments, 222 F pour les examens biologiques et 322 F pour les actes des auxiliaires médicaux (CREDES 94). Une autre étude française estime le coût total de la prise en charge annuelle d'un malade asthmatique à 20 000 F dont 8 832 F au titre de dépenses médicales directes et 11 784 F au titre de pertes de production. L'hospitalisation représente 20 % des coûts médicaux directs soit 1 692 F par patients et par an (Lebrun 94). Cette étude n'est pas

représentative de l'ensemble des patients asthmatiques elle concerne surtout des patients présentant un asthme persistant (VEMS compris entre 50% et 90%). Une étude antérieure, publiée en 1989 (Sansone 89), faisait état de coûts totaux encore plus importants allant de 5 770 F à 118 911 F pour un patient asthmatique suivi à l'hôpital. L'hospitalisation y représentait à elle seule entre 50 et 80 % de ce total. Pour les cas les plus graves, les dépenses hospitalières représentaient un coût supérieur à 95 000 F essentiellement explicables par des passages en réanimation. L'enquête nationale des hospitalisations menée par le CREDES entre 1991 et 1992 estime le coût moyen d'un séjour à 12 000 F, les hospitalisations engendrent une dépense annuelle de 1,3 à 1,4 milliards de francs.

La prise en charge d'un patient asthmatique dans le cadre d'un réseau de soins coordonnés permettra une diminution du coût de la prise en charge de la pathologie comme la revue de la littérature le montre, cependant, il faut intégrer les coûts des programmes d'éducation et de formation (Windsor 90, Bolton 91). De nombreux articles dans ce domaine ont montré une rentabilité importante des réseaux avec des ratios bénéfice-coût variant entre 0,7 et 11 (Trautner 93, Sondergaard 92, Fireman 81, Lewis 84, Clark 86, Kotses 95).

## Choix du plan d'expérience

L'objectif de l'évaluation est de pouvoir apprécier comparativement les mérites et inconvénients de deux modes de prise en charge, le suivi en réseau et la prise en charge traditionnelle, afin de pouvoir généraliser les conclusions d'étude à l'ensemble de la population asthmatique concernée.

Pour qu'une telle démarche soit valide, il importe que la nature de l'intervention ait été bien définie et standardisée, que l'échantillon retenu soit aussi large que pos-

sible, et que le recueil des données soit opéré dans des conditions très proches de la pratique quotidienne.

### Description de l'intervention

La solution de prise en charge en réseau de soins coordonnés proposée intègre : l'informatisation des dossiers médicaux, la communication via un réseau informatique (dossiers médicaux et connaissance médicale), l'éducation des patients, la formation des

professionnels de santé (médecins, pharmaciens, para-médicaux) et la mise en place de référentiels médicaux.

### Interventions continues

- La saisie par chaque médecin sur son ordinateur de l'ensemble des informations médicales des patients qu'il voit à chaque consultation, dans un dossier informatique médical structuré avec une partie spécifique pour l'asthme.
- La centralisation et le chaînage des informations concernant les

patients asthmatiques qui proviennent des médecins, du centre d'éducation, de l'hôpital et de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie,

- l'échange d'informations entre les médecins grâce à ce réseau,
- la mise en place d'un centre d'éducation pour les patients,
- la mise à disposition d'un tableau de bord de sa propre activité pour chaque médecin, afin qu'il puisse faire une auto-évaluation de sa pratique. Un groupe de travail, réunissant les médecins participant à l'expérimentation, sera constitué. Une réflexion professionnelle sur les résultats observés permettra d'évaluer les pratiques avec propositions éventuelles de nouvelles recommandations

#### Interventions ponctuelles pour tous les médecins

- Formation à l'informatique.
- Formation aux référentiels de prise en charge du patient asthmatique.
- Formation à l'évaluation médico-économique.
- Sensibilisation à l'éducation.

#### Interventions ponctuelles pour les patients

- Séances d'éducation et d'information (plusieurs groupes, planification sur 2 mois) dont l'ampleur sera modulée selon le référentiel médical en fonction de l'état des patients.

### Définition de la population cible

Les critères d'inclusion doivent être suffisamment larges pour que les sujets recrutés soit représentatifs des patients traités en routine par les médecins de ville. Par ailleurs le cahier des charges applicable aux demandes d'agrément présentées par les organismes d'assurance maladie (prévu dans l'article 2 du décret n° 96-789 du 11 septembre 1996) insiste sur le fait que "l'expérimentation doit reposer sur le volontariat des patients et des médecins, ces derniers devant s'interdire de procéder à toute sélection des patients autre que celle constituant l'objet de l'action".

La population est celle des sujets adultes et des enfants âgés de plus

de 10 ans présentant un asthme. L'exclusion des enfants de 10 ans et moins est retenue en raison des difficultés matérielles liées à l'inclusion de cette tranche d'âge (matériels d'éducation différents, recommandations thérapeutiques plus floues....). Le récent consensus (International Consensus 92) et le rapport "Global Initiative for Asthma" du groupe de travail du National Heart, Lung and Blood Institute/OMS de 1995 sur le diagnostic et la prise en charge des sujets asthmatiques a permis de définir quatre stades de sévérité de la maladie (intermittent, persistant léger, persistant modéré, persistant sévère). Ces différents stades reposent sur des critères cliniques et d'explorations fonctionnelles.

Tous les stades doivent être inclus car dans le cadre d'une étude avant-après toute sélection des patients sur la base de leur niveau de gravité risquerait d'entraîner un biais majeur de régression vers la moyenne.

#### Critères d'inclusion

- Patient suivi par un médecin ayant accepté de participer à l'étude.
- Patient adulte, et enfant de plus de 10 ans.
- Présentant un asthme tout stade confondu.
- Habitant l'Eure et n'envisageant pas de quitter la région dans un délai de 18 mois.
- Ayant donné son consentement éclairé et s'engageant à suivre les séances d'éducation proposées.

#### Critères de non inclusion

- Patient pour lequel le suivi est impossible.
- Enfants de moins de 10 ans.
- Patient refusant de participer au réseau.

### Choix d'un plan expérimental

Trois plans d'étude étaient possibles : l'essai randomisé en deux groupes parallèles, la cohorte non randomisée avec groupe témoin, l'étude avant-après.

L'essai randomisé en 2 groupes parallèles apporte le niveau de

preuves le plus convaincant, mais sa réalisation pratique paraît difficile dans le contexte de cette étude. En effet, la randomisation peut se faire soit sur les patients, soit sur les médecins. Dans le premier cas, pour que la procédure atteigne son objectif, il faudrait que le médecin ait un comportement dichotomique, et qu'il soigne différemment les patients appartenant à sa clientèle, selon qu'ils aient été affectés dans un bras ou un autre, après randomisation. Une telle dissociation des attitudes thérapeutiques est difficilement concevable dans le cadre d'un programme qui se propose de modifier les comportements médicaux. Dans le second cas, l'apparition sur un même site de deux sous-ensembles de professionnels de santé (dont l'un bénéficierait d'un programme de formation, alors que l'autre serait simplement responsable d'un suivi de routine) serait source de conflits potentiels dans la pire des situations, ou ferait l'objet, dans le meilleur des cas, de communication informelle entre les médecins. Quel que soit le résultat final, l'étude serait entachée de biais. De plus ce type d'étude nécessiterait un investissement informatique pour les deux groupes ce que le budget de l'étude ne permet pas.

On pourrait proposer la mise en place de deux cohortes sur deux sites différents afin de minimiser les possibilités de communication entre les investigateurs.

L'intervention serait mise en place sur un seul des deux sites. Le mode de recrutement des patients présentant une maladie dont le niveau de sévérité est identique, dans deux sites comparables, devrait aboutir à la constitution de deux échantillons homo-gènes. Cette solution n'a pas été retenue pour des raisons de logistiques et de coûts.

Deux autres schémas d'études "avant-après" étaient également possibles :

- Le premier plan d'étude possible aurait consisté à observer les résultats obtenus de façon prospective avant et après la mise en œuvre de l'intervention. Les séries

temporelles comparées seraient homogènes quant à la qualité et au contenu des informations recueillies. Par contre, les délais de réalisation de l'étude double-raient par rapport à ceux exigés dans le protocole cohorte avec groupe témoin.

- Le second plan d'étude possible aurait pu s'appuyer sur un recueil d'informations rétrospectif avant la mise en œuvre de l'intervention, et prospectif après. Ce schéma d'étude est largement critiqué par les experts pour trois raisons essentielles : les biais de mémorisation sur les fréquences de survenues des épisodes morbides et ressources médicales consommées, le caractère illégitime de rétropolation des données d'efficacité et de la qualité de contrôle des facteurs confondants dans la relation de causalité entre le résultat et l'intervention.

Ces schémas d'étude avant-après sans groupe témoin ne permettent cependant pas d'exclure l'influence de facteurs confondants qui rendraient ininterprétables les résultats (épidémies virales, pollution...), c'est pourquoi ils n'ont pas été retenus.

Le plan d'étude doit interférer le moins possible sur les habitudes quotidiennes et être le plus pragmatique possible tout en permettant une interprétation des résultats avec un niveau de preuves suffisant. Le plus adapté est celui de l'étude quasi-expérimentale pragmatique.

### Schéma d'étude retenu

Le plan d'étude prend en compte les spécificités de l'affection étudiée et les exigences méthodologiques requises pour assurer la crédibilité des résultats (Bouyer J 95, ANDEM 95, Ravaud 97). Il repose, principalement, sur une étude avant-après avec un groupe contrôlé. Cette démarche permet de neutraliser l'influence des facteurs confondants, tout en réduisant le coût de mise en œuvre de l'étude.

Le type d'étude retenu est une étude avant-après. De façon à pouvoir contrôler les biais de ce type d'étude deux mesures sont prises :

- L'inclusion de tous les patients quel que soit le degré de sévérité de façon à minimiser le biais dû à
- La régression vers la moyenne.
- La réalisation d'une étude nationale sur un groupe contrôle en parallèle de façon à identifier la tendance d'évolution spontanée de la consommation de soins et de la maladie en l'absence d'intervention en France.

Il s'agit donc d'une étude quasi-expérimentale de type "avant-après" avec groupe contrôle.

#### la phase "avant" de l'étude avant-après

Pour des raisons de faisabilité et de délai de réalisation la phase avant sera réalisée en partie en rétrospectif et en partie en prospectif :

- La période prospective retenue est de 5 mois, elle permettra de relever les pratiques médicales et les consommations médicales courantes de façon précise.
- La courte période de suivi nécessite l'ajout d'une période rétrospective sur 7 mois afin de pouvoir avoir un recul suffisant pour les événements hospitalisations, recours aux urgences et arrêt de travail où le biais de mémorisation est peu important. Cette période sera choisie comme période de référence pour évaluer l'impact du programme. Cette période étant le reflet d'une prise en charge traditionnelle des patients asthmatiques.

L'analyse de cette période permettra de définir de façon plus précise en fonction des résultats le nombre de sujets nécessaires.

#### Phase "après" de l'étude avant-après

Une fois le projet mis en place une étude "après" sera réalisée six mois plus tard afin de pouvoir mesurer l'impact du programme sur une période d'un an dans un premier temps puis sur une période supplémentaire d'un an dans un deuxième temps.

#### Enquête de tendance en parallèle

L'enquête des pratiques et des modalités de prise en charge des patients asthmatiques sera pratiquée en parallèle auprès de médecins n'exerçant pas sur le site de l'étude avec une phase "avant" et une phase "après" réalisée sur le même modèle que l'étude sur le site. Faute de pouvoir disposer d'un site sur lequel la prévalence de l'asthme est similaire à celle observée dans la ville d'Evreux, c'est la population française, dans son ensemble, qui doit être prise comme population de référence.

Cette enquête parallèle servira de groupe témoin à l'étude avant-après pour vérifier que l'amélioration des résultats obtenue sur le site de l'étude et la réduction des coûts qui l'accompagne s'expliquent par le programme d'intervention mis en place, et non par une évolution spontanée des modes de prise en charge de la maladie asthmatique par l'ensemble du corps médical, au niveau national.

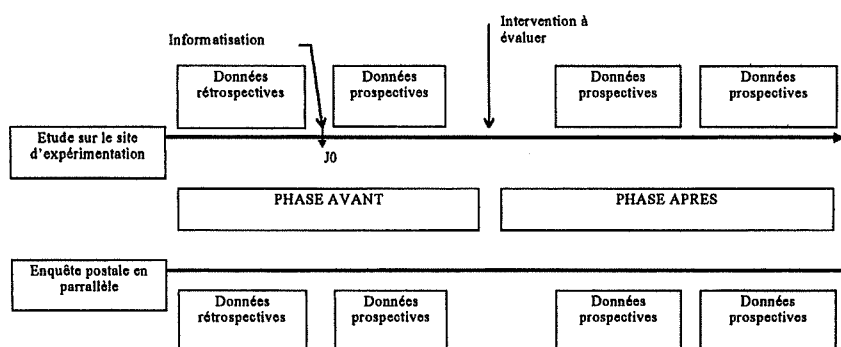


Schéma d'étude retenu.

## Sélection des critères de jugement

L'acceptabilité d'un nouveau dispositif est un élément fondamental de sa réussite. On ne peut s'en tenir à des résultats purement cliniques. Si l'on veut remettre le patient au cœur du système de santé, il convient d'utiliser des indicateurs de qualité de vie et de satisfaction au regard desquels ceux-ci sont à même d'apprécier les mérites des innovations institutionnelles qui lui sont proposées. C'est pourquoi l'analyse coût-efficacité sera complétée par une analyse de moyens et de résultats multivariée (coût-conséquences) utilisant des échelles spécifiques de qualité de vie, ainsi qu'un indicateur de satisfaction. Quatre grands types d'indicateurs ont été retenus, des indicateurs d'efficacité du traitement, des indicateurs de conformité des pratiques observées au regard des référentiels recommandés, deux indicateurs de qualité de vie spécifiques de l'asthme, chez l'adulte et chez l'enfant. Le point de vue retenu pour le calcul des coûts sera celui de l'Assurance Maladie. Seront exclus du champ d'analyse le coût non médical directement mis à la charge des budgets familiaux (tickets modérateurs de droit et de fait) et les pertes de production pour la société. Seront prises en compte les prestations en nature (coût médical direct) et en espèces (transferts sociaux) versées sur le risque Maladie.

### Conclusion

Comme le soulignent de nombreux auteurs, l'évaluation est un terme générique qui recouvre de multiples points de vue.

Recherche évaluative versus évaluation normative, évaluation formative versus évaluation sommative, évaluation interne versus évaluation externe, évaluation des structures, des processus et des résultats.

Autant de mots qui sont révélateurs d'une tension entre une conception gestionnaire de l'évaluation qui insiste sur la pertinence et le bien-fondé des critères de résultats adoptés, et une conception démocratique de l'évaluation préoccupée avant tout de l'appropriation par les acteurs des règles de bonnes pratiques qui doivent commander la dispensation des soins.

Dans le premier cas, les techniques d'évaluation exigent le recours à un groupe contrôle ; dans le second, c'est au regard du référentiel dont les acteurs se sont dotés a priori que l'on juge si les objectifs du programme ont été atteints ou non. En pratique dans le cadre des réseaux, il semble bien que les deux approches doivent être utilisées en parallèle. La pertinence, l'acceptabilité et la cohérence des programmes sont les facteurs clés de leur mise en place. Leur efficacité, leur efficience et leur impact sont des éléments qui détermineront leur pérennisation par des acteurs avisés et prudents.

**Robert LAUNOIS**  
Université Paris Nord

## Le site internet

Ouvert depuis le 1er octobre 1998, notre site internet a déjà reçu plus de 2000 visites. Grâce au dynamisme de plusieurs de nos membres à nous communiquer des informations, le site est actualisé régulièrement (toutes les semaines). Toutefois, compte tenu du manque de moyens et de temps des permanents du Collège, le site est encore très perfectible et nous vous prions de bien vouloir nous excuser pour les imperfections et les lacunes qui demeurent. Nous devrions progressivement y remédier.

**Pour nous rejoindre sur le web :**  
<http://www.dauphine.fr/ces/>

## Bibliographie

- ANDEM. Evaluation d'une action de santé publique : recommandations. Octobre 1995.
- Bouyer J, Hémon D, Cordier S, Derriennic F, Stcker I, Stengel B, Clavel J. Epidémiologie et méthodes quantitatives. Editions INSERM 1995:498.
- Cochrane GM. Therapeutics compliance in asthma; its magnitude and implications. Eur Respir J 1992;(5):122-145.
- International Consensus Report on Diagnosis and Treatment of Asthma. Eur Respir J 1992; 5:601-641.
- Lahdensuo A, Haahela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kuusisto P, Peramaki E, Poussa T, Saarelainen S, Svahn T. Randomised comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. BMJ 1996 Mar 23;312(7033):748-52.
- Launois R (en collaboration avec P. Giraud). Les réseaux de soins : Médecine de demain. Economica 1985
- Launois R. "Les Réseaux de soins coordonnés, un projet de réforme du système de soins français". The Geneva Papers on Risk and Insurance 1987 : 12 (45) : 343-349.
- Mayo PH, Richman J, Harris HW. Results of a program to reduce admissions for adult asthma. Ann Intern Med 1990 Jun 1;112(11):864-71.
- Osman LM, Abdalla MI, Beattie JA, Ross SJ, Russell IT, Friend JA, Legge JS, Douglas JC. Reducing hospital admission through computer supported education for asthma patients. Grampian Asthma Study of Integrated Care (GRASSIC). BMJ 1994 Feb 26;308(6928):568-71.
- Pauley TR, Mager MJ, Cury JD. Pharmacist-managed, physician-directed asthma management program reduces emergency department visits 1995;29(1):5-9.
- Programme Résalis. Protocole d'évaluation médico-économique. Faculté Léonard de Vinci. Pr Robert Launois, Dr Alexandre Megnigbeto, Katell Le Lay, Alliance Médica, Dr Patrick Vergnon. 1998.
- Ravaud P, Salomon L, Durieux P. Méthodes d'évaluation de l'impact de recommandations pour la pratique clinique (RPC). Journal d'économie médicale 1997;15(5):285-95.
- Sondergaard B, Davidsen F, Kirkeby B, Rasmussen M, Hey H. The economics of an intensive education programme for asthmatic patients: a prospective controlled trial. PharmacoEconomics 1992;1(3):207-212.
- Trautner C, Ritcher B, Berger M. Cost-effectiveness of a structured treatment and teaching programme for asthma. Eur Respir J 1993;6:1485-91.