

Études de l'OCDE sur les politiques
de santé

Améliorer la performance des soins de santé

COMMENT MESURER LEUR QUALITÉ



Études de l'OCDE sur les politiques de santé

Améliorer la performance des soins de santé

COMMENT MESURER LEUR QUALITÉ



Cet ouvrage est publié sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE. Les opinions et les interprétations exprimées ne reflètent pas nécessairement les vues de l'OCDE ou des gouvernements de ses pays membres.

Merci de citer cet ouvrage comme suit :

OCDE (2011), *Améliorer la performance des soins de santé : Comment mesurer leur qualité*, Éditions OCDE.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264094840-fr>

ISBN 978-92-64-09482-6 (imprimé)
ISBN 978-92-64-09484-0 (PDF)

Collection: Études de l'OCDE sur les politiques de santé
ISSN 2074-3203 (imprimé)
ISSN 2074-3211 (en ligne)

Crédits photo : Couverture @iStockphoto.com/Soren Pilman.

Les corrigenda des publications de l'OCDE sont disponibles sur : www.oecd.org/editions/corrigenda

© OCDE 2011

Vous êtes autorisés à copier, télécharger ou imprimer du contenu OCDE pour votre utilisation personnelle. Vous pouvez inclure des extraits des publications, des bases de données et produits multimédia de l'OCDE dans vos documents, présentations, blogs, sites Internet et matériel d'enseignement, sous réserve de faire mention de la source OCDE et du copyright. Les demandes pour usage public ou commercial ou de traduction devront être adressées à rights@oecd.org. Les demandes d'autorisation de photocopier une partie de ce contenu à des fins publiques ou commerciales peuvent être obtenues auprès du Copyright Clearance Center (CCC) info@copyright.com ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC) contact@cfcopies.com.

Avant-propos

Ce rapport s'intéresse aux moyens d'améliorer la qualité des soins de santé – un objectif vital pour tous les systèmes de santé de la planète. La qualité des soins revêt des dimensions multiples et peut être appréhendée selon différents points de vue. Chaque patient a le droit d'accéder en temps voulu à des soins sûrs et efficaces. Les patients ont également le droit d'être informés sur les soins qui leur sont dispensés et sur les risques et avantages qu'ils comportent. Il est du devoir des instances qui financent et gèrent les soins de santé de faire en sorte que les ressources limitées disponibles soient utilisées à bon escient et pour le plus grand bien de tous.

La quête de l'amélioration de la qualité des soins n'est pas simplement l'expression d'une volonté de bien faire : l'implication et la sensibilisation croissantes du public à cet égard sont allées de pair avec une série de remises en cause de la qualité des soins qui ont marqué les esprits. Par ailleurs, du fait de l'utilisation accrue des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans les systèmes de soins de santé, on dispose aujourd'hui d'informations plus abondantes sur la qualité. À cela s'ajoute le fait que la pression des coûts sur les systèmes de santé s'est terriblement alourdie et que les dépenses de santé des pays de l'OCDE n'ont jamais été aussi élevées. Des soins de mauvaise qualité peuvent briser la vie des patients – voire causer leur décès (Institute of Medicine). Ils occasionnent un gaspillage dispendieux des ressources, gâchant les possibilités de soigner les patients qui ont les besoins les plus grands et sont le moins à même d'en assumer le coût. Pour ces raisons, l'amélioration de la qualité des soins de santé est importante à la fois pour l'économie et pour la société.

Mais comment améliorer la qualité des soins ? Comment faire en sorte que l'avis et l'expérience des patients contribuent effectivement à améliorer la qualité des services de santé ? Comment la qualité est-elle mesurée, et quels avantages y a-t-il à veiller à ce que les politiques d'amélioration de la qualité soient correctement reliées à d'autres impératifs apparentés des politiques publiques ?

S'appuyant sur l'expérience acquise au travers du Projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, ce rapport offre aux décideurs et responsables désireux d'améliorer la qualité de leurs systèmes de santé un modèle dont ils pourront s'inspirer. Il ne propose pas d'approche standard universelle de l'amélioration de la qualité des soins mais identifie un certain nombre d'éléments clés qui sont la marque de stratégies efficaces d'amélioration de la qualité – à savoir, principalement, adapter les normes de qualité des soins en mettant à profit les évolutions des systèmes d'information nationaux et locaux et faire reposer les stratégies et politiques nationales d'amélioration de la qualité sur des indicateurs de qualité fiables.

Remerciements

Cette publication rend compte des travaux menés dans le cadre du projet HCQI (indicateurs de la qualité des soins de santé) depuis 2003. Ce projet a été piloté par un groupe d'experts composé de représentants des pays de l'OCDE participants. Les auteurs tiennent à remercier les représentants nationaux membres du groupe d'experts HCQI qui, tous, ont apporté leur concours et leurs conseils au projet sans jamais compter leur temps. Cette initiative a été engagée grâce aux contributions initiales du Conseil nordique et du Commonwealth Fund et bénéficie toujours du soutien de l'Union européenne.

L'OCDE remercie les nombreux collègues et collaborateurs sans la contribution desquels ce rapport n'aurait pas vu le jour, notamment Niek Klazinga (directeur de publication), ainsi que Sandra Garcia-Armesto, Ian Brownwood, Jeremy Veillard, Soeren Mattke, Saskia Droesler, Patrick Romano, Ali Tawfik-Shukor, Gerrard Abi-Aad, Vladimir Stevanovic, Rie Fujisawa et Lihan Diana Wei. Des remerciements sincères sont également adressés à Mark Pearson et Gaétan Lafortune, qui ont relu et commenté le document, ainsi qu'à Daniel Garley et Marlène Mohier, qui ont préparé sa publication.

Enfin, l'équipe exprime sa gratitude et sa reconnaissance aux experts des pays et organisations participants dont certaines des études de cas sont reprises dans ce rapport pour illustrer comment les indicateurs de qualité peuvent permettre d'améliorer les performances des systèmes de santé, à savoir le Royaume-Uni, l'Union européenne, la Corée, la Belgique, la République tchèque, le Japon et le Danemark.

Table des matières

Acronymes	9
Résumé	11
Introduction	15
Chapitre 1. Pourquoi avons-nous besoin d'informations sur la qualité des soins de santé ?	
1.1. Coordination des soins.....	20
1.2. Prévention	24
1.3. Soins centrés sur le patient	25
1.4. Évaluation des technologies de la santé (ETS) et évaluations cliniques	26
1.5. Sécurité – la « faille de qualité » perdue	27
1.6. Rémunération selon la performance	29
1.7. Gouvernance axée sur la qualité	31
1.8. Le caractère transnational de la gouvernance axée sur la qualité	33
1.9. Systèmes d'étalonnage des indicateurs de qualité à orientation stratégique...	34
Bibliographie	36
Chapitre 2. Que nous disent les données existantes sur la qualité ?	
2.1. Le projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI) : historique et contexte	42
2.2. Soins primaires	45
2.3. Soins aigus aux patients atteints d'affections chroniques : l'exemple de la coronaropathie (CP)	51
2.4. Santé mentale	55
2.5. Soins aux malades du cancer	64
2.6. Sécurité des patients	77
2.7. Expériences des patients	88
Bibliographie	94
Chapitre 3. Comment les infrastructures nationales d'information sur la santé peuvent-elles améliorer la mesure de la qualité des soins ?	
3.1. Le point sur le développement des infrastructures nationales d'information sur la santé	102
3.2. Les cinq principaux types de sources d'information utilisés pour l'élaboration d'indicateurs de qualité basés sur la population	103
3.3. Synthèse des enseignements tirés	106

3.4. Améliorer les systèmes d'information et les infrastructures de données sur la santé	108
3.5. Quelques pistes pour faire avancer le dossier de l'information	109

Chapitre 4. Comment utiliser les indicateurs de qualité pour améliorer les systèmes de santé ?

4.1. Ressources des systèmes de santé	112
4.2. Conception des systèmes de santé	113
4.3. Suivi des systèmes et des prestations de santé	113
4.4. Amélioration des systèmes de santé	115

Bibliographie	119
---------------------	-----

Chapitre 5. Conclusions et recommandations

121

Tableaux

Tableau 2.1. Récapitulatif des systèmes d'information disponibles par domaine prioritaire	48
Tableau 2.2. Disponibilité des indicateurs : la moitié au moins des pays collectent déjà ou sont en mesure de construire 17 indicateurs	49
Tableau 2.3. Série d'indicateurs recommandée dans le Rapport technique sur la santé n° 17 de l'OCDE (2004) et situation au regard de leur disponibilité en 2005	59
Tableau 2.4. Collectes de données sur les indicateurs de sécurité des patients menées dans le cadre du projet HCQI de l'OCDE	80
Tableau 2.5. Taux minima et maxima non normalisés des PSI notifiés par 18 pays en 2009 (en %) ; un pays a demandé le retrait de ses données	81
Tableau 3.1. Problèmes liés à l'élaboration d'indicateurs de qualité comparables à l'échelle internationale	103
Tableau 4.1. Comment améliorer la qualité des soins	112

Graphiques

Graphique 2.1. Cadre conceptuel du projet HCQI de l'OCDE	44
Graphique 2.2. Taux d'hospitalisations évitables, 2007	50
Graphique 2.3. Mortalité à l'hôpital à 30 jours après admission pour un IAM, 2007	54
Graphique 2.4. Réduction de la mortalité à l'hôpital à 30 jours après admission pour un IAM, 2003-07 (ou année la plus proche)	55
Graphique 2.5. Réadmissions non programmées dans un même hôpital pour schizophrénie, 2007	60
Graphique 2.6. Réadmissions non programmées dans un même hôpital pour troubles bipolaires, 2007	61
Graphique 2.7. Dépistage du cancer du col de l'utérus parmi les femmes âgées de 20 à 69 ans (en %), 2000-08 (ou année la plus proche)	68

Graphique 2.8. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer du col de l'utérus, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)	69
Graphique 2.9. Mortalité liée au cancer du col de l'utérus, femmes, 1998-2008 (ou année la plus proche)	69
Graphique 2.10. Dépistage par mammographie parmi les femmes âgées de 50 à 69 ans (en %), 2000-08 (ou année la plus proche)	70
Graphique 2.11. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer du sein, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)	71
Graphique 2.12. Mortalité liée au cancer du sein, femmes, 1998-2008 (ou année la plus proche)	72
Graphique 2.13. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer colorectal, population totale et par sexe (dernière période disponible)	73
Graphique 2.14. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer colorectal, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)	74
Graphique 2.15. Mortalité liée au cancer colorectal, 1998-2008 (ou année la plus proche)	75
Graphique 2.16. Traumatisme obstétrical à la suite d'un accouchement par voie basse (avec instrument), 2007	81
Graphique 2.17. Traumatisme obstétrical à la suite d'un accouchement par voie basse (sans instrument), 2007	82
Graphique 2.18. Cas de corps étrangers laissés au cours d'une intervention pour 100 000 sorties, 2007	83
Graphique 2.19. Taux de lacérations ou piqûres accidentelles pour 100 000 sorties, 2007	83
Graphique 2.20. Corrélation positive entre le nombre moyen de diagnostics secondaires et le taux non normalisé d'embolies pulmonaires ou de thromboses veineuses profondes postopératoires (n = 14)	85

Acronymes

ACTP	Angioplastie coronarienne transluminale percutanée
AELE	Association européenne de libre-échange
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality (États-Unis)
AQUA	Applied Quality Improvement and Research in Health Care
CE	Commission européenne
CIM	Classification internationale des maladies
CIRC	Centre international de recherche sur le cancer (OMS)
CP	Coronaropathie
CQC	Care Quality Commission (Royaume-Uni)
CRS	Cancer Reform Strategy (Royaume-Uni)
DEP	Dossier électronique du patient
DME	Dossier médical électronique
EP	Embolie pulmonaire
ESQH	European Society for Quality in Health Care
ETS	Évaluation des technologies de la santé
EUROCARE	Etude européenne effectuée à partir de registres sur la survie des patients traités pour un cancer
FCC-CER	Federal Co-ordinating Council for Comparative Effectiveness Research (États-Unis)
FMC	Formation médicale continue
HCQI	Projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé
HIRA	Service coréen d'examen et d'évaluation de l'assurance-maladie (Health Insurance Review and Assessment)

IAM	Infarctus aigu du myocarde
ICC	Insuffisance cardiaque congestive
ICSCC	Infection de la circulation sanguine par cathéter central
ICSS	International Cancer Survival Standard
IOM	Institute of Medicine
IQWIG	Institut pour la qualité et l'efficacité des soins de santé (Allemagne)
IRM	Imagerie par résonance magnétique
ISP	Indicateur de sécurité du patient
ISQua	International Society of Quality in Health Care
IUP	Identifiant unique par patient
MG	Médecin généraliste
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
NAEDI	National Awareness and Early Diagnosis Initiative (Royaume-Uni)
NHS	National health service (Royaume-Uni)
NICE	National Institute of Clinical Excellence (Royaume-Uni)
OMS	Organisation mondiale de la santé
PIB	Produit intérieur brut
PVH	Papillomavirus humain
QOF	Quality and Outcomes Framework Project (Royaume-Uni)
RVP	Thrombose veineuse profonde
TAO	Tomographie assistée par ordinateur
TIC	Technologies de l'information et de la communication

Résumé

La qualité des soins de santé ne peut être tenue pour acquise

Une multitude de données provenant de nombreux pays montre que, dans bien des cas, les soins de santé ne sont pas dispensés dans le respect de normes professionnelles communément admises et reposant sur des bases scientifiques. Il s'ensuit que des dizaines de milliers de personnes reçoivent, chaque année, des soins peu sûrs et de mauvaise qualité, et que les trop rares ressources disponibles pour les soins de santé sont gaspillées. La bonne nouvelle est qu'un grand nombre de pays, qui diffèrent considérablement de par le mode d'organisation de leurs systèmes de santé, parviennent à améliorer la qualité de leurs soins de santé. La réalisation de cet objectif requiert, avant toute chose, d'effectuer des mesures de la qualité des soins.

La complexité croissante des soins de santé rend ces mesures encore plus nécessaires. Les patients sont de plus en plus âgés et (en partie pour cette raison) une proportion croissante d'entre eux est affectée simultanément par plusieurs problèmes de santé. Parallèlement, les progrès des connaissances médicales, l'accumulation de données concrètes toujours plus nombreuses et les nouvelles technologies permettent d'envisager des traitements plus complexes que par le passé. Non seulement les problèmes et les traitements médicaux sont devenus plus compliqués, mais le système de santé a suivi la même tendance, les patients étant fréquemment pris en charge par des prestataires multiples.

Dans un système de santé dont la gouvernance est axée sur la qualité, trois ingrédients sont essentiels : la mesure, l'observation en continu et la comparaison de la qualité des soins. L'objectif ultime des systèmes de santé est de dispenser aux patients des soins efficaces, sûrs et adaptés à leurs besoins.

Depuis son lancement en 2002, le projet HCQI (indicateurs de la qualité des soins de santé) de l'OCDE a montré la voie en développant un cadre conceptuel et une base méthodologique à même de fournir les informations nécessaires sur la qualité. Ce rapport présente les travaux récents sur la qualité des soins de santé et montre, à l'aide d'exemples provenant de différents pays, comment il est possible, en pratique, d'améliorer la qualité.

Le chapitre 1 du rapport pose la question de savoir *pourquoi nous avons besoin d'informations sur la qualité des soins de santé*. Il explique, exemples à l'appui, que l'amélioration de la qualité des soins est au cœur de la plupart des initiatives de santé publique, comme le renforcement de la coordination des soins qui vise à éviter que des problèmes ne surviennent aux points de jonction entre les différents prestataires (soins intégrés, gestion globale de la maladie, suivi du patient). Il examine également s'il existe une stratégie efficace de prévention des causes premières des maladies. La mesure de la qualité des soins et de l'expérience des patients procure des informations essentielles sur

lesquelles peuvent s'appuyer les politiques qui ambitionnent de centrer davantage le système de soins sur le patient – l'un des objectifs majeurs des politiques de santé dans un grand nombre de pays. Les mesures qualitatives sont indispensables pour mettre en œuvre des systèmes de rémunération selon la performance, comme s'emploient à le faire de plus en plus de pays de l'OCDE, et pour évaluer le succès ou l'échec d'autres actions qui revêtent un degré de priorité élevé dans les politiques de santé, telles que l'évaluation des technologies de la santé et la coordination des soins.

S'appuyant sur des indicateurs comme les taux d'hospitalisations et de réhospitalisations évitables, les taux de survie au cancer et les taux de survie à 30 jours des patients hospitalisés à la suite d'une crise cardiaque ou d'un AVC, le chapitre 2 s'efforce de répondre à la question : que nous disent les données existantes sur la qualité des soins ? Les indicateurs de qualité réunis dans le cadre du projet HCQI de l'OCDE révèlent qu'il existe bel et bien une « fracture qualitative » entre les pays de l'OCDE et permettent d'en mesurer l'ampleur. Le chapitre décrit également les difficultés conceptuelles et méthodologiques associées à l'appréhension et à la mesure des différences de qualité. Ses principales conclusions sont les suivantes :

- Les données sur les hospitalisations évitables en ce qui concerne l'asthme, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC), le diabète et l'insuffisance cardiaque congestive (ICC) montrent l'importance qu'il y a à disposer d'un système de soins primaires performant.
- Les données sur les taux de mortalité à l'hôpital après une crise cardiaque ou un AVC témoignent que la qualité des soins s'est notablement améliorée au fil du temps, même si certains pays restent à la traîne par rapport au peloton de tête.
- Les données relatives aux disparités entre pays des taux de réhospitalisations de personnes atteintes de schizophrénie ou de troubles bipolaires soulèvent des interrogations quant à la qualité des soins de santé mentale.
- Les données sur les indicateurs de sécurité des patients – par exemple l'oubli de corps étrangers au cours d'une intervention, les piqûres ou lacérations accidentelles ou le traumatisme obstétrical au cours d'un accouchement avec ou sans instrument – amènent à poser la question importante de savoir, d'une part, si les procédures de signalement des incidents sont adéquates, et d'autre part, si les politiques d'amélioration de la sécurité des patients ne sont pas perfectibles.
- Les données sur la survie au cancer et la mortalité due au cancer indiquent que la situation s'est améliorée au fil du temps mais que des disparités importantes subsistent entre les pays.

Le chapitre examine les problèmes méthodologiques associés à la mesure internationale des expériences des patients et, sur cette base, propose un ensemble de principes élémentaires pour la mise en place de systèmes nationaux d'évaluation de ces expériences.

Le chapitre 3 est consacré à l'acquisition des données. Comment se procurer des données plus nombreuses et de meilleure qualité pour mesurer la qualité ? Les données utilisées pour effectuer ces mesures proviennent de différentes sources : registres des

décès, registres des maladies, bases de données administratives, dossiers médicaux électroniques et enquêtes sur la population et les patients. Les travaux menés au cours des dernières années relèvent l'importance des aspects techniques ou liés au codage suivants :

- l'utilisation d'identifiants uniques par patient permettant de relier les bases de données entre elles et ainsi de suivre les résultats des soins de santé dans le temps ;
- le codage des diagnostics secondaires et l'affichage d'une mention indiquant si une pathologie donnée (une infection par exemple) était présente à l'admission ou a été contractée à l'hôpital ; et
- la possibilité d'exploiter, ou non, les données des dossiers médicaux électroniques pour construire les indicateurs de qualité.

Il n'y a pas d'obstacle technique à l'adoption de ces différents dispositifs ; toute la question est de savoir comment les concilier avec les impératifs de protection de la vie privée et des données personnelles. La gouvernance axée sur la qualité et le suivi de la sécurité des patients ne sont possibles que si des réglementations appropriées en matière de protection de la vie privée et des données personnelles sont en place.

Le chapitre 4 décrit *la manière dont les indicateurs de qualité peuvent être utilisés pour améliorer la qualité des soins de santé*. L'une des conditions préalables indispensables pour y parvenir est de veiller à ce que des liens adéquats existent entre les indicateurs de qualité et les politiques centrées sur la qualité. Collecter au niveau national des données qui ne peuvent être reliées aux politiques ou actions de portée locale – sans parler des interventions de prestataires individuels – n'est sans doute pas la meilleure solution si l'on veut peser sur les résultats. À l'inverse, si les prestataires de santé ont conscience que la qualité des soins qu'ils dispensent est mesurée et que leurs résultats peuvent être comparés à ceux d'autres prestataires et, plus généralement, ceux du pays entier (voire d'autres pays), ils seront alors incités à envisager très sérieusement de modifier leurs pratiques pour améliorer leurs performances. D'un point de vue technique, les informations recueillies pour évaluer la qualité au niveau global devraient pouvoir être reliées, dans toute la mesure possible, aux informations collectées aux niveaux intermédiaire et local.

Conclusions et recommandations

Les systèmes de soins de santé sont actuellement confrontés à plusieurs défis redoutables : complexité des besoins et des protocoles de soins, augmentation de la demande de soins (particulièrement pour les pathologies chroniques) et, surtout, émergence d'un paysage économique dans lequel les systèmes de soins doivent faire plus avec moins. La mesure de la qualité des soins de santé est amenée à jouer un rôle essentiel dans les efforts qui seront déployés pour relever ces défis aussi urgents qu'importants.

Des soins de mauvaise qualité compromettent tous les objectifs des systèmes de santé modernes. Ils hypothèquent le potentiel de santé des individus voire, dans le pire des cas, coûtent des vies. Par ailleurs, ils entraînent un gaspillage de ressources précieuses – ce qui est inacceptable en tout temps, mais davantage encore en cette période où les fonds consacrés à la santé sont loin d'être abondants.

Nous expliquons, dans ce rapport, pourquoi les informations sur la qualité des soins de santé sont importantes et comment elles peuvent être exploitées pour améliorer les soins. S'appuyant sur des exemples provenant d'un peu partout dans le monde, le rapport montre comment des initiatives visant à l'amélioration de la qualité peuvent être concrètement mises en œuvre. Malgré ces exemples, force est de constater qu'il reste beaucoup à faire et qu'il n'existe pas de solution unique universelle pour améliorer la qualité des soins. Cela étant, les données d'expérience accumulées par les experts internationaux et dans le contexte des initiatives nationales, toujours plus nombreuses, d'amélioration de la qualité pointent généralement dans la même direction. Elles sont récapitulées dans les recommandations ci-dessous :

Recommandations concernant la mesure des indicateurs de la qualité des soins de santé

- Élaborer une législation permettant d'atteindre un équilibre entre la protection de la vie privée et des données personnelles et le besoin d'informations valides et fiables pour assurer une gouvernance fondée sur la qualité.
- Exploiter pleinement le potentiel des registres et bases de données administratives (à l'échelle nationale) pour la mesure de la qualité des soins, notamment grâce à l'adoption d'identifiants uniques par patient, au codage des diagnostics secondaires et à l'utilisation de la mention « affection présente à l'admission » (pour faciliter la distinction entre les problèmes de qualité qui relèvent de la responsabilité de l'hôpital et ceux qui ont d'autres causes).
- Généraliser l'utilisation du dossier médical électronique (DME).
- Établir, à l'échelon national, des systèmes de collecte d'informations longitudinales sur l'expérience des patients.

Recommandations concernant l'application des indicateurs de la qualité des soins de santé

- Faire en sorte que l'amélioration de la qualité aux niveaux global, intermédiaire et local soit évaluée sur la base d'indicateurs de qualité communs.
- Veiller à la cohérence et à l'articulation des initiatives de mesure de la qualité avec les politiques de qualité (nationales) concernant les ressources des systèmes de santé (professionnels, hôpitaux, technologies), leur conception (répartition des responsabilités en matière de qualité et de reddition de comptes), leur suivi (normes, directives et infrastructures d'information) et leur amélioration (programmes nationaux consacrés à la qualité et à la sécurité et incitations à la qualité).
- Rechercher les exemples de bonnes pratiques d'amélioration de la qualité qui peuvent exister dans d'autres pays et examiner les moyens de les transposer dans le contexte local.

Introduction

La qualité des soins de santé est devenue l'un des principaux axes des efforts visant à améliorer les systèmes de santé. La mesure de la qualité est la première étape vers l'amélioration de la qualité – et partant, de la performance – des soins de santé. C'est là un défi de portée non seulement nationale mais aussi internationale. Pour y faire face, l'OCDE a lancé en 2003 le projet sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI), qui s'est progressivement étoffé pour englober et tester toute une série d'indicateurs de qualité comparables au plan international et couvrant différents domaines des soins de santé. Ce rapport explique pourquoi les informations sur la qualité des soins sont importantes et pourquoi elles jouent un rôle clé dans la mise au point de politiques de la santé efficaces. Il décrit les indicateurs élaborés dans le cadre du projet HCQI et les problèmes méthodologiques associés à leur construction. Il montre également de quelle manière les politiques de soutien au développement des infrastructures nationales d'information peuvent contribuer à l'amélioration de la mesure de la qualité des soins. Enfin, le rapport indique, exemples à l'appui, comment les indicateurs de qualité peuvent être utilisés pour améliorer les performances des systèmes de soins de santé.

Le célèbre rapport de l'Institute of Medicine (IOM) aux États-Unis, « *To Err is Human: Building a Safer Health System* », a mis en lumière une statistique inquiétante : selon ses estimations, les erreurs médicales ont probablement fait plus de morts que les accidents de la circulation aux États-Unis (Kohn et Donaldson, 2000). Ce document, publié en 2000 par l'IOM, fait partie d'une série d'études réalisées ces 40 dernières années dans le monde, qui révèlent la sous-utilisation, la surutilisation et la mauvaise utilisation de nombreux services médicaux. Ce corpus croissant de connaissances vient remettre en cause les postulats habituels concernant la qualité des soins de santé. Par exemple :

- Les statistiques sur les pays nordiques montrent que plus de 12 % des patients hospitalisés sont victimes d'incidents dont 70 % étaient évitables et dont plus de la moitié se traduisent par une invalidité et une hospitalisation prolongée (Soop *et al.*, 2009).
- Une étude anglaise montre que plus de 40 % des admissions aux urgences hospitalières (soit près de 1.9 million) auraient pu être évitées grâce à des soins primaires de meilleure qualité (Purdy *et al.*, 2009).
- Les études comparatives telles que le Dartmouth Atlas of Health Care et le Panorama de la santé publié par l'OCDE révèlent de très fortes disparités en matière de qualité des soins au sein des pays et entre ceux-ci.

Une mauvaise qualité de soins est préjudiciable pour tous : les patients, directement touchés dans leur santé ; les décideurs, qui doivent répondre des échecs du système et d'un rapport coût-efficacité peu favorable ; et les prestataires de santé, qui ne parviennent pas à bien soigner leurs patients, et qui retirent peu de satisfaction de leur travail.

Les populations des pays industrialisés vieillissent, avec différents types de cas de plus en plus complexes de maladies souvent chroniques, assorties de comorbidités et d'invalidités multiples. Dispenser des soins et évaluer leur qualité n'a jamais été aussi difficile. Or, avec le développement des connaissances médicales, les nouvelles possibilités technologiques et la fragmentation des prestations de soins, l'évaluation de la qualité des processus et des résultats en matière de santé revêt une importance croissante.

Pour améliorer la qualité, il faut d'abord pouvoir la mesurer, et pour cela, il faut pouvoir se référer à une définition communément admise. L'IOM définit la qualité comme étant la mesure dans laquelle les services de santé, au niveau individuel et au niveau collectif, augmentent la probabilité d'atteindre les résultats recherchés en termes d'état de santé et sont en accord avec l'état de l'art. La plupart des autres définitions de la qualité sont similaires, beaucoup prenant en compte, en plus de ces critères, la sécurité ainsi que l'expérience des patients. Depuis sa création en 2003, le projet HCQI de l'OCDE a axé ses travaux sur trois aspects : l'efficacité clinique, la sécurité des patients et l'expérience des patients (Mattke *et al.*, 2006).

Ce rapport n'est pas seulement un bilan des travaux de l'OCDE sur la mesure de la qualité : il cherche également à élargir le débat sur ce point en s'intéressant à l'application des indicateurs de la qualité des soins de santé et aux progrès qui doivent être accomplis sur le plan des données nationales pour pouvoir produire ces indicateurs. Quatre questions sont traitées :

- Pourquoi avons-nous besoin d'informations sur la qualité des soins de santé ?
- Quelles sont les données comparables à l'échelle internationale sur la qualité des soins de santé ?
- Comment obtenir des données plus abondantes et de meilleure qualité afin que les ministres, les responsables de l'action publique et les professionnels soient responsabilisés et informés et qu'ils puissent apprendre les uns des autres ?
- Comment utiliser les informations relatives à la qualité pour améliorer les soins de santé ?

Bibliographie

- Kohn, L. et M. Donaldson (2000), *To Err Is Human: Building a Safer Health System*, Institute of Medicine.
- Mattke, S., A. Epstein *et al.* (2006), « The OECD Health Care Quality Indicators Project: History and Background », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18 suppl. 1, pp. 1-4.
- Purdy, S., T. Griffin, C. Salisbury et D. Sharp (2009), « Ambulatory Care Sensitive Conditions: Terminology and Disease Coding Need to Be More Specific to Aid Policy Makers and Clinicians », *Public Health*, vol. 123, n° 2, pp. 169-173, février.
- Soop, M., U. Fryksmark *et al.* (2009), « The Incidence of Adverse Events in Swedish Hospitals: A Retrospective Medical Record Review Study », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 21, n° 4, pp. 285-291.

Chapitre 1

Pourquoi avons-nous besoin d'informations sur la qualité des soins de santé ?

Ce chapitre recense les raisons pour lesquelles nous avons besoin d'informations sur la qualité des soins de santé : affirmer le principe de responsabilité, apporter des éléments utiles à l'élaboration des politiques et faciliter l'apprentissage collectif sur l'amélioration de la qualité. Il identifie également les politiques clés qui ont une incidence sur la gouvernance axée sur la qualité et dont la mise en œuvre requiert des informations sur la qualité des soins.

Les responsables politiques ont besoin de mesurer, d'évaluer et de comparer la qualité des soins pour trois raisons principales : responsabiliser les prestataires de santé, élaborer des politiques mieux adaptées et permettre aux prestataires et aux autres parties prenantes d'échanger leurs connaissances (Veillard *et al.*, 2010). De fait, il n'y a guère aujourd'hui de politique qui ne cherche à améliorer la qualité des soins ou qui ne dépende de l'aptitude à mesurer la qualité des soins. Toutefois, pour parvenir à une « gouvernance axée sur la qualité », il est nécessaire d'évaluer si le système est en mesure de fournir des soins efficaces, sûrs et centrés sur le patient. Parmi les politiques qui sont fortement tributaires des informations sur la qualité des soins de santé, on citera celles qui visent à :

- Améliorer la cohérence et la coordination des soins ;
- Prévenir la maladie ;
- Faire en sorte que les malades reçoivent les soins dont ils ont besoin ;
- Garantir l'efficacité des soins ;
- Garantir la sécurité des soins ;
- Récompenser les prestataires de santé qui dispensent des soins de qualité ; et
- Faire évoluer les systèmes de santé vers un mode de gouvernance basé sur les résultats et régi par la qualité.

1.1. Coordination des soins

La coordination des soins suscite un intérêt croissant, notamment dans une optique de qualité

Les soins intégrés voient leur importance et leur rôle grandir dans tous les pays de l'OCDE. On les rencontre sous une multitude d'étiquettes – « soins intégrés » en Suisse, « shared care » en Angleterre, « Vernetzung » en Allemagne, « transmurale zorg » aux Pays-Bas, ou encore « disease management », « care management », « managed care » et « co-ordinated care » (que l'on pourrait traduire respectivement en français par « gestion globale de la maladie », « gestion des soins », « soins gérés » et « soins coordonnés ») – mais la finalité est, dans chaque cas, d'offrir au patient un continuum ininterrompu de soins qui répondent à ses besoins, selon une approche globale (van der Linden *et al.*, 2001 ; Kodner et Spreeuwenberg, 2002). Il s'agit donc d'un concept large, qui transcende tous les niveaux de gouvernance au sein du système de santé et qui réunit les divers maillons de la chaîne de soins – fourniture, gestion et organisation des services liés au diagnostic, au traitement, aux soins, à la réadaptation et à la promotion de la santé (Delnoij *et al.*, 2002).

Cette convergence des approches de soins en faveur des soins intégrés s'explique par plusieurs tendances universelles. Premièrement, malgré les écarts observés entre les taux de morbidité et de mortalité des pays, les systèmes de santé du monde entier sont confrontés plus ou moins aux mêmes problèmes, qui tiennent au vieillissement de leurs populations, entrées progressivement dans la quatrième phase de la transition épidémiologique. Cette étape est caractérisée par la prédominance des maladies

dégénératives et chroniques, qui requièrent d'autres modes de prestation des soins et d'autres structures organisationnelles que les pathologies aiguës. Pour résumer, les interventions aiguës cèdent progressivement le pas au suivi des patients et les traitements thérapeutiques aux soins. De plus, la gestion optimale de ces types de pathologies passe par un travail d'équipe pluridisciplinaire et par l'abandon progressif des consultations individuelles comme mode de fourniture des soins, au profit d'un travail d'équipe multi-professionnelle, associant habituellement des prestataires de soins multiples (Plochg et Klazinga, 2002).

Deuxièmement, le rythme auquel les technologies médicales sont diffusées et mises en œuvre a entraîné une diversification croissante des modalités de diagnostic et de traitement qui, bien souvent, se jouent des frontières entre prestataires et entre cadres de soins. Par ailleurs, cette multiplicité des ressources en soins de santé appelle une coopération accrue entre les hôpitaux et les services de soins de proximité. En bref, dans les pays de l'OCDE, les parcours de soins font une place de plus en plus large à la multidisciplinarité et aux technologies de pointe, les patients allant et venant entre différents cadres de soins. Cette évolution impose d'intégrer davantage les soins, et ce à tous les niveaux (Dorr *et al.*, 2006). Fort heureusement, les progrès des technologies de l'information et de la communication (TIC) peuvent encourager et faciliter l'établissement de passerelles entre les différents secteurs de soins, ce qui aurait été inimaginable il y a seulement vingt ans (Mikalsen *et al.*, 2007 ; Gagnon *et al.*, 2009 ; Melby et Helleso, 2010).

Dans ce contexte, de nombreux rapports parviennent à la conclusion qu'il est possible d'améliorer la qualité des soins dispensés aux malades chroniques. En cette période de restrictions budgétaires, un certain nombre de pays ont entrepris à la fois d'améliorer la qualité des soins et de réduire les pressions qui pèsent sur les coûts en rationalisant l'organisation des soins, et en mettant plus particulièrement l'accent sur leur coordination. Un questionnaire diffusé par l'OCDE en 2007 a permis de constater que les objectifs qui sont le plus souvent au cœur des débats sur la coordination des soins sont la *qualité des soins*, suivie du *rapport coût-efficacité* et, dans une moindre mesure, la *garantie de l'accès aux soins* (Hofmarcher *et al.*, 2007).

L'accent placé sur la qualité transparait aussi dans un vaste corpus de recherches, qui montre qu'il existe de longue date et à tous les niveaux un fossé entre les pratiques effectives et les normes de pratiques exemplaires. Ainsi Asch (2006) estime-t-il que la moitié des patients aux États-Unis ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin, résultat qui fait écho au rapport « *Crossing the Quality Chasm* » (Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, 2001). Les études basées sur les informations tirées de l'analyse des « causes premières » d'incidents spécifiques tendraient à montrer que la majorité des problèmes résultent de la mauvaise conception et de la fragmentation des procédures de soins, et non de l'incompétence technique des professionnels (Hofmarcher *et al.*, 2007 ; OCDE, 2010b et 2000c).

Dans la section qui suit, nous montrons qu'il est important de promouvoir l'intégration des soins et leur coordination, non seulement au sein des systèmes de fourniture de soins cliniques, mais aussi entre les dispositifs de soins de santé et de soins sociaux, et entre les soins cliniques et les politiques de santé publique.

Les programmes ciblés semblent améliorer la qualité des soins de santé, mais les données sont peu concluantes

Au cours des dernières années, l'attention des pouvoirs publics s'est beaucoup focalisée sur les programmes « ciblés », qui sont consacrés à des maladies ou à des groupes de population spécifiques. Ils intègrent des éléments d'autogestion des patients, de suivi clinique, de gestion par cas et de soins pluridisciplinaires et mettent en œuvre des approches « factuelles » pour modifier les processus de soins (via la gestion globale des maladies ou les « chemins cliniques » par exemple) (Ouwens *et al.*, 2009). Ces programmes sont censés améliorer la qualité des soins au travers de différents mécanismes – notamment en confiant aux professionnels des fonctions de gestion spécifiques, en prévoyant le recours aux TIC pour le suivi des processus de soins et en facilitant l'autogestion des patients. Ils visent également à infléchir la demande globale à laquelle doivent faire face les systèmes de santé en réduisant les séjours à l'hôpital non planifiés et l'utilisation des services d'urgence. La plupart de ces programmes ont été initialement expérimentés aux États-Unis. Aujourd'hui, ils sont extrêmement répandus dans les pays de l'OCDE, où on les rencontre sous une multitude de formes et d'appellations.

De nombreuses études ont cherché à évaluer ces programmes, mais la plupart se sont focalisées sur les expériences menées aux États-Unis. Les experts s'accordent actuellement à penser que ces programmes semblent améliorer la qualité des soins mais que l'on manque, à leur sujet, de données véritablement convaincantes et cohérentes. En outre, il est difficile de déterminer quelles composantes ou interventions doivent être prises en compte et comment mettre en œuvre ces programmes avec succès. Une étude de Grol *et al.* (2006), consacrée aux évaluations des programmes de soins intégrés, est parvenue à la conclusion que la coordination des soins améliorerait les résultats en matière de santé. Cependant, les données relatives à l'impact sur la mortalité restent ambiguës et rares sont les analyses systématiques du rapport coût-efficacité des programmes de soins intégrés qui ont été réalisées. Seulement 15 % des effets signalés dans les évaluations étaient significatifs et avaient été essentiellement relevés dans des évaluations à court terme (Ouwens *et al.*, 2005).

En outre, la portée des recherches et des évaluations sur la qualité des soins intégrés est quelque peu limitée. Une étude plus récente (Grol *et al.*, 2009) note qu'il n'existe pas, à ce jour, d'évaluation robuste des programmes de soins pluridisciplinaires intégrés destinés aux patients atteints de cancer. D'après Ouwens *et al.*, 2009, une seule étude évaluant les soins pluridisciplinaires dispensés aux malades du cancer a été réalisée. Celle-ci livre très peu d'éléments indiquant quels types d'interventions se prêtent le mieux à des soins intégrés et quel est l'impact général de ceux-ci en termes de qualité et d'efficacité.

Qualité des politiques et des stratégies combinant soins de santé et soins sociaux

L'intégration des soins devient de plus en plus complexe dans la mesure où les patients – en particulier ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale et de handicaps mentaux – sont contraints de naviguer entre différents prestataires et différents cadres institutionnels et sociaux (Zolnierek, 2008 ; Zunzunegui Pastor et Lazaro, 2008). Trop de patients passent entre les mailles des différentes structures de soins. Les causes premières de ces problèmes sont à chercher en particulier dans la fragmentation des modes de gouvernance au niveau du financement, de l'organisation, de la gestion et de la prestation des soins (Callaly et Fletcher, 2005). Ces problèmes se traduisent par une mauvaise qualité de soins, des surcoûts et un manque de clarté dans les chaînes de responsabilité.

Encadré 1.1. Politiques et stratégies combinant soins de santé et soins sociaux

En Angleterre, la nouvelle loi sur les soins de santé et les soins sociaux, entrée en vigueur en 2008, a mis en place un nouveau cadre réglementaire s'appliquant à la fois aux soins de santé et aux soins sociaux et institué un nouveau « super-régulateur » – la Commission pour la qualité des soins (Care Quality Commission ou CQC). Le gouvernement travailliste d'alors a défini le rôle de cette nouvelle instance réglementaire comme suit : garantir la sécurité et la qualité, veiller à l'évaluation des performances des acheteurs de services de santé et des prestataires de soins, assurer la bonne gestion et la bonne coordination des activités de réglementation et d'inspection dans l'ensemble des structures de soins de santé et de soins sociaux pour adultes. Les efforts qui avaient été entrepris avant l'adoption de cette loi pour resserrer les liens entre soins de santé et soins sociaux ont été consolidés. Le nouveau gouvernement de coalition du Royaume-Uni a engagé une réforme du système de santé, présentée dans son nouveau Livre blanc « Equity and Excellence: Liberating the NHS ». Cette réforme transfère en particulier aux autorités locales la responsabilité d'améliorer la santé. Les autorités locales sont également tenues désormais de nommer des Directeurs de la santé publique, qui seront chargés de gérer le budget d'amélioration de la santé, calculé en fonction des besoins relatifs de la population. Les mesures de la qualité seront une composante essentielle du suivi des progrès accomplis.

L'amélioration de la coordination des soins passe par l'utilisation d'indicateurs de la qualité des soins

La notion de soins intégrés étant relativement nouvelle, en particulier dans le cadre des soins de santé et des soins sociaux, il est urgent de mettre au point des mesures de la qualité comparables aussi bien ce qui concerne les processus de soins que leurs résultats. Cependant, la construction de tels indicateurs est complexe pour plusieurs raisons. Les professionnels qui travaillent au sein d'équipes pluridisciplinaires peuvent avoir des perceptions différentes de la qualité ; le développement fragmentaire des systèmes d'information implique que certains secteurs disposent de systèmes de mesure de la qualité plus performants que d'autres ; et, dans bien des cas, ces systèmes ne sont pas interopérables. Comme, en outre, il est difficile de mesurer les résultats en matière de santé et de leur attribuer une cause précise, la question de la responsabilité peut être problématique (Lloyd et Wait, 2006).

Malgré l'ampleur de ces défis, il est possible, au moins au niveau national et organisationnel, de mettre en place un suivi de la qualité des soins intégrés. Pour pouvoir comparer la qualité des soins intégrés entre pays, il faut disposer au préalable d'une définition cohérente et inéquivoque des différentes composantes des prestations correspondantes (Ouwens *et al.*, 2005). Il apparaît de surcroît que l'amélioration de la collecte, de l'analyse et de la diffusion d'informations sur les patients et les performances des prestataires peut grandement contribuer à une meilleure coordination des soins – et l'interopérabilité des systèmes de TIC joue un rôle clé à cet égard (Blobel *et al.*, 2009). Autre condition nécessaire pour faciliter l'élaboration de politiques propices au développement des soins intégrés pluridisciplinaires : l'existence d'indicateurs valides et récents. Enfin, il ne faut pas perdre de vue l'objectif ultime, qui est d'améliorer les soins aux patients en réduisant leur cloisonnement, en développant la responsabilisation, en accroissant la participation des patients et en améliorant la transparence et la qualité des soins.

1.2. Prévention

À mesure que nos connaissances ont progressé en ce qui concerne les facteurs de risque sanitaire et les interventions qui contribuent efficacement à prévenir la mauvaise santé, les soins préventifs en sont venus à occuper une place centrale dans les systèmes de santé. Il est important de mesurer et d'évaluer la qualité des stratégies de prévention pour plusieurs raisons : pour mieux cerner leurs mécanismes opératoires ainsi que leurs avantages et risques potentiels ; pour mesurer leur impact et leur degré d'adéquation ; et pour évaluer leur utilité au regard de la réduction des inégalités de santé (Starfield *et al.*, 2008). Mesurer l'impact de la prévention se justifie également par le recours généralisé à des technologies et programmes de prévention onéreux. On peut citer parmi ceux-ci les programmes nationaux de dépistage du cancer, la prévention pharmaceutique (utilisation de statines et d'hypoglycémifiants oraux par exemple), les mesures visant à promouvoir des modes de vie sains (promotion de la santé) et la protection de la santé publique.

Examen des données disponibles sur l'efficacité des pratiques préventives

Des organisations indépendantes¹ ont entrepris d'évaluer les données disponibles sur un large éventail de stratégies préventives et de diffuser ces résultats sous forme de rapports de synthèse (*cf.* section 1.4). Les recommandations issues de ces recherches sont utiles en ce qu'elles indiquent dans quelles stratégies préventives il convient d'investir. Elles identifient les sous-groupes de population auxquels ces stratégies sont plus particulièrement adaptées et évaluent leurs risques et avantages. Nombre des organisations concernées adoptent une démarche pluridisciplinaire et transparente, travaillant fréquemment avec des experts cliniciens nationaux et internationaux, les autorités locales, les parties prenantes des secteurs public et privé et même la collectivité (Chalkidou, 2010).

Autre tendance, la multiplication des lignes directrices en matière de santé publique, des recommandations sur les stratégies de promotion de la qualité de la santé et les stratégies préventives à l'intention des populations et des individus. Ces lignes directrices peuvent être ciblées sur un thème particulier (par exemple l'alcool), un groupe de population (par exemple les personnes âgées), ou un environnement particulier (les établissements scolaires) (Hashtroudi et Paterson, 2009 ; Kelly *et al.*, 2009). Au Royaume-Uni, par exemple, le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) et le Centre for Public Health Excellence évaluent une vaste panoplie de programmes et interventions de santé publique dans des domaines tels que l'obésité, la santé mentale, l'arrêt du tabac, la santé maternelle, les infections sexuellement transmissibles et l'alcool (Killoran et Taylor, 2009 ; Killoran et White, 2010). Aux Pays-Bas, le dernier rapport de prévision du RIVM synthétise également les données disponibles sur les interventions préventives (van der Lucht et Polder, 2010).

1. Parmi lesquelles la US Preventive Services Task Force (USPSTF), le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni et la Cochrane Collaboration et ses organismes affiliés, par exemple le Nordic Cochrane Centre (« Improving quality: integrating health promotion, disease prevention and health protection »).

Qualité des approches préventives – implications au niveau de la gouvernance, des politiques et de la pratique

La prévention joue désormais un rôle central dans la gouvernance des systèmes de santé. Décideurs, prestataires, chercheurs et patients montrent un grand intérêt pour les lignes directrices diffusées par les organisations qui évaluent la qualité des stratégies préventives et pour leur application. Les informations recueillies auprès de ces sources contribuent à la définition d'un certain nombre de fonctions et objectifs de gouvernance, notamment la transposition et le transfert de connaissances, l'élaboration de politiques, la définition de normes de qualité, la conception de dispositifs incitatifs et de programmes d'accréditation à l'intention des prestataires (cf. section 1.7 sur la « gouvernance axée sur la qualité »), la promotion de l'amélioration de la qualité, et plus récemment, la promotion de la collaboration internationale et de l'apprentissage croisé (Nicklin *et al.*, 2009 ; Chen *et al.*, 2010 ; Lester *et al.*, 2010 ; Morris *et al.*, 2010).

1.3. Soins centrés sur le patient

Le célèbre rapport « *Crossing the Quality Chasm* » publié en 2001 par l'Institute of Medicine définit les soins centrés sur le patient comme étant l'un des principaux domaines de la qualité (Institute of Medicine, 2001). Selon ce rapport, la mise en place d'un système de soins centré sur le patient est subordonnée à plusieurs impératifs : assurer une meilleure coordination et une meilleure intégration des soins, informer et éduquer sur les soins, garantir le bien-être physique et le soutien psychologique des patients et veiller également à ce que les aidants non professionnels bénéficient d'un soutien psychologique adapté. Pour parler simplement, axer un système de santé sur les préférences et les besoins des patients est de nature à améliorer la satisfaction globale et les résultats sur le plan de la santé des patients et même, à accroître l'efficacité des soins (Madhok, 2002).

Le concept de soins centrés sur le patient est devenu l'un des piliers des systèmes de soins de santé modernes. Pour réaliser cet objectif, de nombreux pays ont opté pour des systèmes de soins primaires qui confèrent un rôle important aux médecins généralistes (Landon *et al.*, 2010). Pour citer un exemple plus récent, les « maisons médicales centrées sur le patient » sont l'un des principaux modèles de prestations de services de santé que cherche à encourager la réforme du système de santé aux États-Unis (Peskin, 2009). Ce modèle associe les principes de base des soins primaires et l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité, en s'appuyant sur la planification des soins, la médecine factuelle et les outils d'aide à la décision clinique, ainsi que sur la mesure, la gestion et la rémunération des performances en matière de qualité (Bechtel et Ness, 2010 ; Stange *et al.*, 2010).

Si les soins centrés sur le patient sont amenés à jouer un rôle prépondérant dans la gestion des systèmes de santé, la mesure des expériences des patients deviendra alors un rouage essentiel de l'évaluation des services de santé. De nombreuses enquêtes nationales et internationales (comme celles menées par le Commonwealth Fund et la Picker Institute Europe ainsi que la Consumer Assessment of Health Care Providers and Systems aux États-Unis) mesurent les expériences des patients et leurs résultats contribuent à promouvoir la responsabilisation, l'élaboration de stratégies et l'amélioration de la qualité (Quigley, 2008).

Dans la section 2.7 du chapitre 2, nous décrivons un certain nombre de ces initiatives et tentons de cerner les principes clés qui devraient présider à l'établissement de systèmes nationaux de mesure des expériences des patients.

1.4. Évaluation des technologies de la santé (ETS) et évaluations cliniques

Alors qu'ils consacrent actuellement des milliers de milliards de dollars aux soins de santé, les pays de l'OCDE disposent d'étonnamment peu d'informations sur les types de traitement qui donnent les meilleurs résultats pour les patients. En l'absence de ces informations, c'est la santé de millions de patients qui est mise en danger et une fraction significative des budgets de la santé qui risque d'être engloutie dans des soins inefficaces, inutiles voire dangereux – le fait étant que toutes les interventions de soins comportent une part de risque (Subbe et Gemmell, 2010).

L'évaluation des technologies de la santé (ETS) et l'évaluation clinique peuvent guider les décisions en matière de soins en fournissant des données probantes sur l'innocuité, les avantages, les risques et l'efficacité de différents traitements. Elles peuvent porter sur les tests diagnostiques, les interventions chirurgicales, les médicaments, les dispositifs médicaux, voire l'organisation et la gestion des services de soins. Quelques exemples : l'aspirine doit-elle être utilisée pour la prévention primaire des maladies cardiovasculaires ? Chez les femmes, quelle classe d'âge doit être soumise à un examen de dépistage du cancer du sein, et à quels intervalles ? Les agents hypoglycémisants par voie orale sont-ils rentables, voire efficaces pour traiter le diabète ? Le dépistage du cancer du col de l'utérus est-il utile, alors qu'il existe des vaccins contre le PVH ?

Pour aider à répondre à ces questions, de nombreux organismes d'ETS ont été créés, parmi lesquels le Centre d'évaluation des technologies de la santé au Danemark, l'Institut pour la qualité et l'efficacité des soins de santé (IQWIG) et l'Institut pour l'amélioration de la qualité et la recherche en soins de santé (AQUA) en Allemagne, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, la Haute Autorité de santé (HAS) en France et le National Institute of Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni (Bekkering et Kleijnen, 2008). Ces 20 dernières années, on a pu constater que les résultats en matière d'ETS sont de plus en plus utilisés pour prendre des décisions concernant les enveloppes de prestations et les lignes directrices relatives aux pratiques. Néanmoins, il est indispensable de mesurer la qualité des soins dispensés afin de déterminer si les hypothèses rationnelles formulées dans le cadre des ETS et des lignes directrices relatives aux pratiques tiennent leurs promesses au quotidien (OCDE, 2010b).

Lier la qualité et les coûts

En ces temps de rigueur économique, l'ETS et l'évaluation clinique revêtent une importance cruciale de par leur contribution potentielle à la maîtrise des coûts globaux – notamment en termes de financement, d'élaboration des politiques, de planification et de gouvernance réglementaire (Temple, 2007). Elles sont également le lien fondamental qui unit la qualité et les coûts – deux dimensions que l'on parvient rarement à concilier et qui, du reste, sont traitées séparément par les milieux de la recherche et les décideurs. C'est pour cette raison que l'évaluation occupe une place centrale dans les initiatives de réformes actuellement menées aux États-Unis, dont le gouvernement vient d'investir 1,1 milliard de dollars dans la création du Federal Coordinating Council for Comparative Effectiveness Research afin de comparer l'efficacité de milliers de traitements médicaux (Wilensky, 2009).

Encadré 1.2. Coopération européenne en matière d'évaluation des technologies de la santé

Dans la plupart des États membres de l'Union européenne, l'évaluation des technologies de la santé (ETS) tient un rôle essentiel dans la prise de décisions fondées sur les faits concernant la santé. La Commission européenne s'emploie à renforcer la coopération des États membres dans ce domaine.

À ce titre, elle s'est engagée aux côtés des États membres dans une action conjointe sur l'ETS qui poursuit les objectifs suivants :

- Définir des orientations claires sur ce qui peut être amélioré en matière d'ETS au niveau de l'Union européenne ;
- Éviter le chevauchement d'activités entre les organismes nationaux ;
- Diffuser les savoir-faire acquis dans l'intérêt de tous les pays de l'Union européenne ;
- Renforcer les évaluations effectuées par les pays de l'Union européenne ;
- Mettre au point des outils de gouvernance transparents, notamment pour les parties prenantes ;
- Produire une série d'évaluations scientifiques conjointes sur les interventions, les dispositifs médicaux et les produits pharmaceutiques ;
- Mettre en application les recommandations du Forum pharmaceutique de l'Union européenne concernant l'efficacité relative des produits pharmaceutiques.

Cette action conjointe, qui porte sur la période 2010-12, réunit 24 États membres ainsi que la Norvège et la Suisse, États membres de l'AELE (Association européenne de libre-échange), et bénéficie d'un financement de 6 millions d'euros (50 %) importé sur le budget du programme Santé.

Lier les données sur la qualité aux politiques et à la pratique

Les pays de l'OCDE ont accompli des progrès remarquables pour ce qui est de produire de nouvelles connaissances et informations sur les moyens d'améliorer les systèmes de santé et de les mettre en application (Anderson *et al.*, 2008). Plusieurs pays se sont dotés d'organisations spécialisées dans l'élaboration de dispositifs efficaces permettant de communiquer les résultats de recherches et des données sur la qualité des soins. Elles opèrent sous des appellations ou selon des approches différentes – on parlera de transposition, de transfert ou encore de courtage des connaissances – mais toutes se concentrent sur une même mission qui consiste à relier les données et la pratique, dans une volonté d'améliorer la qualité des soins (Barer, 2005).

Toutes ces approches adhèrent à un même principe : seuls des soins potentiellement efficaces devraient être assurés aux patients. Les indicateurs de qualité permettent de déterminer si c'est effectivement le cas, en indiquant si les processus de soins sont conformes à la science médicale (Lignes directrices relatives aux pratiques) et quels résultats ils donnent. La mesure de la qualité des soins est donc une composante à part entière de toute initiative visant à améliorer leur efficacité.

1.5. Sécurité – la « faille de qualité » perdure

Rien, sans doute, ne souligne mieux l'importance que revêtent des mécanismes robustes de gouvernance et de suivi de la qualité que la prise de conscience croissante du grand public et des professionnels de la gravité et de l'étendue des dommages dus à des erreurs médicales (iatrogénèse). Comme cela a été indiqué précédemment, c'est dans ce domaine que la persistance d'une « faille de qualité » est la plus manifeste. Par le passé, faute de mécanismes de suivi systématique de la qualité et de procédures réglementaires adéquates, des erreurs cliniques pouvaient passer inaperçues. Mais aujourd'hui, sous

l'effet d'une conjonction de facteurs – sensibilisation et participation croissantes du public aux processus de soins, possibilité d'accéder à des données cliniques de meilleure qualité et plus complètes et importance accrue conférée à la sécurité des patients –, la situation commence à changer. De nos jours, il y a davantage de chances pour que les erreurs soient signalées et que des mesures soient prises pour en réduire l'incidence.

L'une des illustrations les plus parlantes de la façon dont s'opèrent ces changements concerne les taux élevés d'infection de la circulation sanguine par cathéter central (ICSCC). Cette forme de dommage iatrogène persiste dans de nombreux hôpitaux, alors que des données solides montrent qu'elle est largement évitable (Marra *et al.*, 2010 ; Tarricone *et al.*, 2010). Aux États-Unis, le groupe Leapfrog s'est associé à Consumer Reports Health pour publier les taux d'infections nosocomiales de 926 établissements hospitaliers sur le site www.consumerreportshealth.org. Les chiffres publiés en ligne font apparaître des écarts phénoménaux au sein d'une même ville, voire dans le cadre d'un même système de soins de santé.

Leapfrog a également publié la liste des hôpitaux ayant refusé de participer à son enquête de 2009 sur les hôpitaux, dans le but de dénoncer publiquement les établissements qui refusent de coopérer. Par ailleurs, l'organisation enjoint les consommateurs de se renseigner pour savoir si leur hôpital communique au public des informations essentielles en matière de sécurité. Aux États-Unis, les infections de la circulation sanguine par cathéter central sont responsables d'au moins 30 % des décès dus à des infections nosocomiales, estimés à 99 000 par an, et représentent des coûts de santé évitables de l'ordre de 1.7 à 21.4 milliards de dollars. Des initiatives portant sur la sécurité, telles que le Keystone Project dans le Michigan, ont montré qu'il est possible de réduire à zéro les taux d'infection de la circulation sanguine par cathéter central dans les services de soins intensifs hospitaliers. (Posa *et al.*, 2006 ; The Leapfrog Group, 2010).

Ces initiatives ne se limitent aucunement au contexte américain. Depuis 2004, l'Alliance mondiale pour la sécurité des patients de l'OMS exécute un certain nombre de programmes portant sur les aspects systémiques et techniques de l'amélioration de la santé des patients dans le monde. L'ambition première de ces programmes a été de promouvoir l'élaboration et l'utilisation d'indicateurs de qualité (Wilson et Walker, 2009 ; Weiser *et al.*, 2010). Au Danemark, où le signalement des incidents est obligatoire, confidentiel et ne peut donner lieu à des sanctions, des indicateurs de qualité concernant les incidents touchant à la sécurité des patients sont publiés à l'échelon national depuis plus de cinq ans. Cette initiative est au cœur du programme danois d'amélioration continue de la qualité (Hellebek et Marinakis, 2009 ; *cf.* encadré 4.2).

La Suède dispose également d'un système d'informations qualitatives sur les événements indésirables évitables. Selon une étude réalisée en 2009, plus de 12 % des hospitalisations s'accompagnaient d'effets indésirables, dont 70 % étaient évitables et 55 % se traduisant par une déficience ou une invalidité et une prolongation moyenne du séjour de six jours. Appliqués aux 1.2 million d'hospitalisations annuelles en Suède, ces pourcentages correspondent à 105 000 événements indésirables évitables et 630 000 journées d'hospitalisation (Soop *et al.*, 2009).

Ces exemples illustrent combien il est important de disposer d'indicateurs de qualité fiables et robustes ; ils montrent également que ces indicateurs ont un rôle crucial dans la prévention de ces événements tragiques et coûteux.

La section 2.6 du chapitre 2 passe en revue les initiatives qui ont été mises en œuvre à l'échelle internationale pour mieux comprendre les causes des erreurs médicales, ainsi

que les typologies utilisées pour les catégoriser. Elle décrit également les progrès accomplis sur le plan de la mesure, du signalement et de la mise en œuvre des initiatives relatives à la sécurité des patients.

1.6. Rémunération selon la performance

La qualité est un critère qui, jusqu'à présent, est rarement entré en ligne de compte dans les systèmes utilisés pour rémunérer les prestataires. Cela tient en partie à ce que ces systèmes se fondent sur l'hypothèse que les médecins font de leur mieux pour dispenser des soins de qualité. De même, nous tenons pour acquis que les hôpitaux créent des conditions adéquates pour soigner les blessés et guérir les malades. Or, les données montrent qu'une part non négligeable des pratiques cliniques laissent à désirer, tant sur le plan de la qualité que des coûts (*cf.* section 1.4 ci-dessus).

Tous les pays de l'OCDE ont mis en place de nombreux programmes de soins primaires, de soins hospitaliers et de prévention qui visent à encourager l'utilisation de protocoles fondés sur des données probantes et, par la même occasion, à réduire les disparités en matière de soins de santé. Les programmes de rémunération selon la performance vont au-delà des mesures d'encouragement et d'incitation, en récompensant les prestataires qui améliorent la qualité des soins de santé (Conrad et Perry, 2009). Toutefois, les indicateurs portant sur la rémunération selon la performance doivent être intégrés dans le contexte plus large du système de santé, car il importe de ne pas en faire des objectifs qui amèneraient les prestataires à négliger d'autres aspects importants (Fink, 2008). Le projet britannique QOF (*cf.* encadré 1.3) a montré l'intérêt d'utiliser un large éventail d'indicateurs afin d'éviter de créer des incitations pouvant avoir des effets pervers en adoptant une approche trop étroite de la qualité des soins. Bien que ce dispositif n'ait pas été évalué de façon approfondie, certains signes indiquent qu'une telle approche améliore la qualité des soins et que, de surcroît, elle donne des résultats en termes de réduction des inégalités. Des expériences comparables ont été menées en Corée (encadré 1.4).

Encadré 1.3. Étude de cas :

Bref aperçu de l'impact du Quality and Outcomes Framework (QOF) au Royaume-Uni

Le Quality and Outcomes Framework (QOF) est une initiative de rémunération selon la performance menée à l'échelle de l'ensemble du Royaume-Uni, qui a pour objectif d'élever les normes de qualité dans le système de soins primaires ; c'est également un élément central du nouveau contrat mis en place en 2004 pour les généralistes du Royaume-Uni. (Walker et al., 2010). Ce dispositif consiste à récompenser les médecins généralistes qui obtiennent de bons résultats à l'aune de 135 indicateurs cliniques et non cliniques, répartis en quatre catégories : *pratique clinique* (par exemple, coronaropathie, AVC et diabète sucré) ; *organisation* (par exemple, dossiers et information ; information donnée aux patients ; éducation et formation ; gestion du cabinet) ; *expérience des patients* (durée des consultations, accès) ; et *autres services* (dépistage du cancer du col de l'utérus, surveillance de la santé infantile, etc.).

Les résultats positifs obtenus pour chaque indicateur rapportent des points, qui sont convertis en rétribution financière. En 2008/09, la répartition des points entre les quatre catégories d'indicateurs était la suivante : pratique clinique, 65 % ; organisation 16.75 % ; expérience des patients, 14.65 % ; et autres services, 3.60 %.

Bien que la participation au QOF soit facultative, très nombreux sont les médecins qui ont choisi d'y adhérer ; ainsi, en 2008/09, la proportion de la population du Royaume-Uni couverte par des cabinets participants était estimée à 99.7 % (NHS, 2009). Le niveau de performance a été élevé dès la mise en place du programme, avec une moyenne de plus de 91 % la première année (2004/05). Le niveau de performance escompté, c'est-à-dire celui utilisé par le ministère de la Santé pour planifier son budget, était estimé à 75 %. Cette sous-estimation a entraîné un surcroît de dépenses de 1.5 milliard de livres au cours des deux premières années du programme (NHS, 2008).

Eu égard au coût élevé du QOF, au surcroît de dépenses qu'il a occasionné et à la publicité négative dont a fait l'objet la hausse de la rémunération des médecins, le rapport coût-efficacité réel de l'opération a été source de polémique.

Évaluation des données disponibles sur le rapport coût-efficacité du QOF

En avril 2009, le ministère de la Santé a confié au National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) la responsabilité de revoir le QOF. Ce changement a été perçu comme l'expression d'un besoin de recentrer le dispositif sur le rapport coût-efficacité en accordant davantage de poids, dans la rémunération des médecins à la santé des patients qu'à la charge de travail des médecins (NHS, 2008). Plusieurs études de qualité ont cherché à évaluer le rapport coût-efficacité du QOF. Le tableau ci-dessous en résume les principaux résultats.

Résumé – le QOF est-il un bon programme d'amélioration de la qualité ?

En conclusion, cette forme de rémunération selon la performance correspond-elle à une bonne utilisation des ressources ? Potentiellement oui, mais compte tenu des coûts de démarrage élevés du dispositif et au vu de certaines données faisant état d'une amélioration marginale par rapport à la situation initiale, il est permis de penser que le QOF a été moins rentable que prévu à l'origine. De plus, il semblerait que la productivité des généralistes ait, en fait, diminué d'environ 2.5 % en 2004 et 2005, alors que le scénario du ministère tablait sur une hausse de 1.5 % de la productivité du NHS (ONS, 2008).

Références de l'article/revue	Principales conclusions
Sutton, M. <i>et al.</i> (2010), « Record Rewards: The Effect of Targeted Quality Incentives on the Recording of Risk Factors by Primary Care Providers », <i>Health Economics</i> , vol. 19, pp. 1-13.	L'enregistrement des facteurs de risque ciblés par le QOF a fortement augmenté par rapport à l'enregistrement des facteurs non ciblés (tous les facteurs de risque examinés affichaient des trajectoires similaires avant l'introduction du QOF). L'étude a également relevé un effet « d'entraînement » : d'autres facteurs de risque cliniquement prouvés non ciblés par le QOF étaient également plus susceptibles d'être enregistrés.
Gravelle, H. et M. Sutton (2008), « Doctor Behaviour Under a Pay-for-Performance Contract: Further Evidence from the Quality and Outcomes Framework », Centre for Health Economics Research Paper, n° 34, Université d'York, février.	Le niveau de performance moyen des cabinets a dépassé le seuil qui déclenchait le versement de l'indemnité maximale. En moyenne, les cabinets auraient pu réduire leur niveau de performance d'environ 12 % sans que leur revenu soit diminué. Les niveaux de performance au regard du QOF étaient en moyenne plus bas dans les cabinets soignant une proportion plus élevée de patients à faible revenu ou issus de minorités ethniques. Environ 11 % du nombre total d'exceptions thérapeutiques pourraient être injustifiées.
Université d'York (2008), « The GMS Quality and Outcomes Framework: Are the QOF Indicators a Cost Effective Use of NHS Resources? », Centre for Health Economics, décembre.	S'agissant des indicateurs QOF dont les coûts et avantages ont été mesurés, toutes les interventions réalisées dans le cadre du QOF 2004/05 se sont révélées efficaces par rapport à leur coût, selon le taux d'utilisation de base et son évolution.
Université d'East Anglia (2008), « Potential Population Health Gain of the Quality and Outcomes Framework », rapport au ministère de la Santé.	Selon les estimations de l'étude, les indicateurs cliniques définis dans le contrat GMS (General Medical Services) révisé de 2006/07 peuvent permettre de sauver 452 vies pour 100 000 habitants sur une année (chiffre ramené à 394 une fois prises en compte les déclarations d'exceptions pour 2006/07) Plus de 50 % du nombre total estimé de vies sauvées relèvent des catégories « coronaropathie » et « diabète » du QOF ; cependant, les auteurs ont observé un niveau d'activité de base significatif dans les soins primaires avant la mise en œuvre du QOF. Parmi les gains potentiels, l'étude ne décrit pas les avantages marginaux directement attribuables au QOF.
Walker, S., A. Mason, K. Claxton, R. Cookson, E. Fenwick, R. Fleetcroft et M. Sculpher (2010), « Value for Money and the Quality and Outcomes Framework in Primary Care in the UK NHS », <i>British Journal of General Practice</i> , vol. 60, n° 574, mai.	Dans le cas de neuf indicateurs sur plus de 100, les incitations financières du QOF représentaient une utilisation efficiente des ressources pour une proportion élevée de cabinets médicaux, même si le QOF n'entraîne qu'une amélioration modeste des soins. Même si la plupart des indicateurs ne requièrent qu'une élévation du niveau de performance de moins de 1 % pour devenir efficaces par rapport à leur coût, pour d'autres, une amélioration des performances d'environ 20 % est nécessaire. L'étude n'a examiné que neuf indicateurs QOF sur plus d'une centaine. Les coûts administratifs de la mise en œuvre et de la gestion du QOF n'ont pas été pris en compte.

Encadré 1.4. La rémunération selon la performance en Corée

En Corée, plus de 99 des hôpitaux et cliniques ont recours à des processus d'échange électronique de données et le pays a mis en place un système d'identifiant unique par patient. La Corée s'est ainsi dotée de l'infrastructure nécessaire pour adopter une démarche novatrice quant à l'amélioration de la qualité des soins. Le service coréen d'examen et d'évaluation de l'assurance-maladie (HIRA, Health Insurance Review and Assessment) réalise actuellement des évaluations qualité portant sur 26 points, parmi lesquels l'infarctus aigu du myocarde, l'accident vasculaire cérébral, le pontage aortocoronarien, l'usage des antibiotiques à des fins prophylactiques dans le cas de huit interventions chirurgicales, l'hémodialyse, les hôpitaux psychiatriques, les établissements de soins de longue durée, huit indicateurs du volume d'interventions chirurgicales, le taux de césariennes évitables, l'hypertension et les schémas de prescription. La publication d'indicateurs de qualité fondés sur ces évaluations s'est traduite par une amélioration considérable de la qualité des soins et par une réduction des variations observées en termes de qualité. En 2007, la Corée est allée plus loin et a lancé un programme de démonstration supplémentaire sur la rémunération selon la performance. Ce nouveau système, dénommé HIRA-VIP (Value Incentive Programme) couvre 43 établissements hospitaliers spécialisés dans les soins tertiaires et vise à mesurer leur performance dans le traitement de l'IAM et au regard du taux de césariennes évitables. Jusqu'à présent, ce programme a eu d'importantes répercussions sur l'amélioration de la qualité du traitement de l'IAM. Le taux de césariennes a légèrement reculé. L'impact économique est considéré comme important.

1.7. Gouvernance axée sur la qualité

Comme cela a été indiqué dans les sections précédentes, la mesure de la qualité des soins est aujourd'hui une condition indispensable à l'élaboration de politiques efficaces qui permettent d'améliorer la qualité et le rapport coût-efficacité des soins. De fait, la mesure et l'application des indicateurs de qualité des soins occupent désormais une place centrale dans la plupart des décisions touchant la politique de la santé, ouvrant la voie à une ère nouvelle marquée par une gouvernance axée sur la qualité. C'est là un changement net par rapport aux approches fragmentées qui avaient cours jusqu'alors en matière de coordination de la promotion de la santé, de la prévention des risques et de la prestation de soins.

La gouvernance axée sur la qualité se voit investie d'un rôle moteur dans la reconfiguration des systèmes de santé, des indicateurs de qualité étant intimement intégrés aux fonctions de gouvernance clés concernant la responsabilité, l'élaboration de stratégies et l'apprentissage mutuel. Néanmoins, pour s'assurer de la bonne exécution de ces fonctions, en particulier dans une perspective comparative internationale, il importe de respecter certains principes généraux concernant l'utilisation des indicateurs de qualité. L'encadré 1.5 décrit les sept principes de base à ne pas perdre de vue.

Encadré 1.5. À manier avec soin : sept principes à respecter pour utiliser les indicateurs de qualité

Principe 1. Pertinence

Le choix des indicateurs de qualité doit s'appuyer sur une définition précise de leurs objectifs. Une utilisation axée sur des facteurs externes (supervision, responsabilité, identification des éléments atypiques, choix des patients) implique des caractéristiques différentes pour les indicateurs par rapport à une utilisation portant sur des aspects internes (amélioration de la qualité). Pour l'utilisation à des fins externes, les indicateurs de qualité doivent prendre en considération les risques relatifs à la sécurité et rendre compte des changements survenant dans le temps, et ils doivent pouvoir mettre en évidence tout écart sensible entre les services. Pour une utilisation interne, des indicateurs de qualité plus spécifiques sont nécessaires pour mesurer les progrès accomplis dans le temps et pouvoir, par un effet de signal, susciter une riposte claire et opérationnelle de la part des responsables.

Principe 2. Précision

En dépit des progrès accomplis, la validité des indicateurs de résultats est souvent discutable. La collecte de données sur les résultats tels que la mortalité ou les complications est utile, mais il est souvent difficile de déterminer si les différences observées sont effectivement liées à des écarts dans la qualité des soins. Par exemple, les taux bruts de mortalité après intervention en milieu hospitalier ont été utilisés pour évaluer si un hôpital fournit des soins de bonne ou de mauvaise qualité. Cependant, à moins de procéder à un ajustement statistique pour tenir compte des complications et des comorbidités, il est difficile de savoir si les différences observées entre hôpitaux résultent de la qualité des soins : un hôpital peut en effet ne traiter que des patients sans complications alors que des hôpitaux spécialisés peuvent se charger des cas les plus complexes.

Principe 3. Fiabilité

La fiabilité des indicateurs de qualité dépend de la qualité des données sur lesquelles ils sont fondés et de la robustesse de la méthode utilisée pour les construire. La fiabilité peut donc être sujette à caution lorsque les indicateurs de qualité s'appuient sur des bases de données qui ne sont qu'indirectement reliées au processus de soins primaires et d'enregistrement des données correspondantes.

Principe 4. Attention aux indicateurs isolés

La qualité des soins comporte plusieurs aspects (efficacité, sécurité, expérience des patients) et une structure de soins spécifique (hôpital ou cabinet de médecin généraliste par exemple) assure sa mission de santé au moyen de divers processus impliquant de nombreux professionnels et technologies différents. Les conclusions données comme applicables à tous les aspects de la qualité et à tous les services sous-jacents alors qu'elles reposent sur un seul indicateur, seront, selon toute vraisemblance, dénuées de sens. Même un panier d'indicateurs a ses limites. Le contexte organisationnel et les connaissances locales sur les facteurs de confusion doivent être pris en compte pour interpréter les indicateurs, même les mieux conçus.

Principe 5. Attention à la qualité des indicateurs sous-jacents

Pour surmonter les limites inhérentes à toute généralisation, des efforts ont été mis en œuvre pour élaborer des indicateurs composites permettant de synthétiser les résultats d'un ensemble plus vaste d'indicateurs sous-jacents. Même si cette démarche a le mérite de la simplicité et de la clarté, les résultats obtenus peuvent prêter à confusion. Les imperfections des indicateurs sous-jacents sont souvent masquées et dans bien des cas, la pondération des différentes composantes des indicateurs n'est pas fondée sur des données empiriques ou n'est pas du tout indiquée. Par conséquent, le « score » synthétique peut faire croire à un bon niveau de performance, que ne justifient cependant pas un ou plusieurs des indicateurs sous-jacents.

Principe 6. Si les classements suscitent l'intérêt, ils ne sont pas toujours justes

Les mêmes limites méthodologiques qui s'appliquent à l'élaboration d'indicateurs composites sont valables pour les classements. Les imperfections des composantes sous-jacentes peuvent être masquées, la pondération n'est pas obligatoirement fondée sur les usagers et le classement donne à penser qu'il existe de réelles différences entre les unités mesurées (hôpitaux, pays, etc.). Or, en l'absence d'estimations de confiance soigneusement calculées, les rangs de classement fondés sur des différences absolues en termes de qualité peuvent en fait ne tenir à rien de plus qu'au hasard. Les classements, notamment ceux qui sont publiés par des voies officielles, doivent donc être considérés avec prudence.

Principe 7. Attention aux tentatives de manipulation et autres effets pervers

Dans l'ensemble, la publication d'informations sur la qualité des soins peut aboutir à une amélioration des performances. Néanmoins, la publication de données sur certains aspects des soins de santé peut avoir des effets secondaires néfastes, comme la manipulation des données ou la tricherie pure et simple. Par exemple, par le passé, la publication des taux de mortalité hospitaliers a conduit certains responsables du secteur à tenter d'améliorer leurs statistiques en faisant valoir que leurs patients ne décèdent pas dans leur établissement. Par ailleurs, si les indicateurs ciblent des maladies majeures comme le diabète et l'insuffisance cardiaque chronique, ils pourraient diminuer l'intérêt porté aux maladies qui occupent une place moins importante dans les systèmes de signalement et de récompense. Enfin, le signalement des résultats négatifs (sécurité, complications) devrait être contrebalancé par des informations sur les résultats positifs (amélioration du fonctionnement, survie) afin de promouvoir un juste équilibre entre maîtrise des risques et prise de risques dans le secteur des soins de santé.

1.8. Le caractère transnational de la gouvernance axée sur la qualité

Les comparaisons internationales de la qualité des soins, telles que celles effectuées dans le cadre du projet HCQI de l'OCDE, suscitent un grand intérêt auprès des journalistes et des décideurs. En dépit des nombreux problèmes méthodologiques que suppose la fourniture de données comparables, les possibilités d'apprentissage entre pays sont considérables. À l'heure où les systèmes de soins de santé de l'ensemble des pays de l'OCDE sont confrontés à de multiples exigences aux plans épidémiologique, économique, sociétal et technologique, les pouvoirs publics recherchent des exemples, des valeurs de référence et des solutions pour faire face à ces pressions.

Cet intérêt accru pour les comparaisons internationales de la qualité des soins s'explique par plusieurs facteurs. Premièrement, le grand public et les médias attendent de plus en plus des responsables politiques qu'ils leur rendent des comptes. Ainsi, les données internationales jouent un rôle clé dans la promotion de l'obligation redditionnelle, dès lors que les pays sont en mesure de comparer leurs performances relatives avec celles d'autres pays. Par exemple, les expériences négatives vécues par les utilisateurs des systèmes de santé peuvent créer une pression supplémentaire sur les pouvoirs publics et les inciter à s'inspirer des pratiques exemplaires et à mettre à profit l'expérience d'autres pays (Schoen *et al.*, 2005).

Deuxièmement, les informations sur les performances tirées des comparaisons internationales peuvent, si elles sont combinées à des données tendanciennes et à une analyse minutieuse des politiques, servir de fondement à l'élaboration d'une stratégie nationale (Hsiao, 1992). De plus, en intégrant dans leurs processus décisionnels des informations stratégiques sur les performances issues des comparaisons internationales de la qualité des soins, les décideurs se donnent la possibilité de réévaluer et d'ajuster leurs stratégies, programmes, politiques et objectifs associés et d'améliorer ainsi les performances (Veillard *et al.*, 2010).

L'apprentissage mutuel est la troisième fonction des comparaisons internationales. Par exemple, les améliorations effectives de la performance, telles qu'elles transparaissent dans les données sur la performance fournies par le Royaume-Uni (Lomas, 2006), Kaiser Permanente (Frølich *et al.*, 2008) ou encore la Veterans Health Administration aux États-Unis (Kerr et Fleming, 2007), ont incité d'autres systèmes à tirer les enseignements de ces efforts et à les imiter. À mesure que les données deviennent plus solides, il devient possible d'analyser les facteurs qui contribuent à l'amélioration des performances, et les connaissances acquises par ce biais apportent une contribution importante au corpus encore limité de connaissances factuelles sur l'ingénierie de la qualité dans les systèmes de santé. Dès lors que les pouvoirs publics identifient des groupes pouvant servir de points de comparaison, il est particulièrement intéressant de procéder à des échanges sur les difficultés et expériences communes.

Lier la mesure des performances à la gestion des performances, transposer les informations sur les performances sous une forme utile pour les décideurs et investir dans les évaluations comparatives et l'apprentissage mutuel sont autant de pistes prometteuses que les autorités peuvent envisager pour amener les systèmes de santé à l'excellence. Le projet HCQI de l'OCDE offre une bonne illustration des initiatives comparatives menées dans ce sens. Le champ des expériences est de plus en plus étendu et des comparaisons peuvent désormais être effectuées à différents niveaux des systèmes de santé et sous différents angles. À terme, les difficultés méthodologiques devraient pouvoir être surmontées, mais ce type d'opérations nécessite encore des investissements substantiels en argent et en temps.

1.9. Systèmes d'étalonnage des indicateurs de qualité à orientation stratégique

En dépit des difficultés méthodologiques que comportent les exercices comparatifs, la diversité des initiatives d'étalonnage montre que les pays de l'OCDE sont très désireux de comparer leurs performances et de tirer les enseignements des expériences menées par les plus performants d'entre eux. La sélection des valeurs de référence revêt un caractère plus pragmatique et, de plus en plus, est guidée par des stratégies spécifiques visant à améliorer la qualité des soins de santé et les performances prévisibles. La mesure des performances peut ainsi jeter les bases d'un débat sur les moyens d'améliorer la qualité des soins et, plus spécifiquement, sur les enseignements à tirer des solutions qu'ont imaginées les acteurs les plus performants pour obtenir de meilleurs résultats dans un contexte donné.

De ce point de vue, un système d'étalonnage judicieusement conçu peut guider utilement l'élaboration des politiques et être appliqué aussi bien prospectivement que rétrospectivement (Nolte *et al.*, 2006). Autrement dit, il peut tout à la fois aider à mieux comprendre les résultats passés et les raisons qui les sous-tendent (utilisation rétrospective) et contribuer à la révision de stratégies permettant d'améliorer les résultats futurs (utilisation prospective).

Les caractéristiques de ces systèmes d'étalonnage des indicateurs de qualité à orientation stratégique sont les suivantes :

- *Focalisation stratégique* : le lien établi entre les stratégies portant sur les systèmes de santé et les initiatives internationales d'étalonnage est la garantie que les enseignements tirés de ces initiatives seront utilisés par les personnes qui peuvent agir sur les résultats (c'est-à-dire les décideurs).
- *Adaptabilité et flexibilité* : les initiatives d'étalonnage peuvent inclure des études de grande ampleur (comparaisons des systèmes de santé dans leur intégralité) mais aussi des études de portée plus étroite, réalisées sur la base d'instruments qui peuvent être mis en œuvre selon un calendrier compatible avec l'agenda des décideurs (par exemple, comparaison d'enquêtes sur les patients).
- *Normalisation des données* : des efforts sont accomplis pour normaliser les données et faciliter des comparaisons crédibles.
- *Focalisation sur les politiques plutôt que sur la recherche* : les systèmes d'étalonnage ne sont pas administrés par des experts ou des chercheurs, mais par des décideurs avec le soutien d'experts et de chercheurs.
- *Efforts pour transposer les informations sur les performances et les enseignements tirés de l'étalonnage sous une forme utile pour les décideurs* : on observe un recours croissant à de nouveaux outils et approches qui permettent de présenter les données aux décideurs de façon pertinente, tout en réduisant la nécessité d'établir des classements des pays.
- *Sensibilité aux facteurs politiques et contextuels* : pour interpréter les indicateurs, il ne faut pas perdre de vue le contexte dans lequel s'inscrit leur mesure, les acteurs qui participent à la formulation et à la mise en œuvre des politiques, la nécessité de disposer d'un certain recul pour évaluer l'impact de différentes mesures, et les aspects des soins de santé que ne mesurent pas les données existantes.

Des données sur la qualité comparables au niveau international sont désormais souvent intégrées aux rapports sur les performances nationales et sont mises en relation avec les initiatives et les politiques nationales d'amélioration de la qualité. Par exemple, le rapport publié en 2008 par les Pays-Bas sur la performance des soins de santé étalonne les performances nationales à l'aide de données provenant du projet HCQI de l'OCDE. Outre qu'il identifie les domaines d'amélioration et d'apprentissage potentiels, le rapport souligne le rôle moteur de la qualité sur les marchés de soins réglementés. Le rapport 2010 sur l'évaluation comparative secteur hospitalier danois dans une optique internationale a utilisé les données du HCQI pour comparer les performances en matière de qualité du Danemark avec celles des autres pays de l'OCDE ainsi qu'avec la moyenne OCDE. Dans son rapport annuel 2009/10, le National Quality Board en Angleterre évalue lui aussi ses propres performances en matière de qualité des soins sur la base des différents indicateurs de la qualité des soins de santé de l'OCDE.

Le chapitre 4 reviendra sur la question de savoir comment utiliser au mieux les indicateurs de qualité pour améliorer les performances du système, en montrant de quelle manière ces indicateurs peuvent être reliés à d'autres stratégies nationales d'amélioration de la qualité des soins. Mais avant cela, le chapitre qui suit examine les données disponibles sur la qualité des soins dans les différents pays.

Bibliographie

- Anderson, S., P. Allen *et al.* (2008), « Asking the Right Questions: Scoping Studies in the Commissioning of Research on the Organisation and Delivery of Health Services », *Health Research Policy and Systems*, vol. 6, n° 7.
- Asch, S. (2006), « Who Is at Greatest Risk for Receiving Poor-quality Health Care? », *New England Journal of Medicine*, vol. 354, n° 11, pp. 1147-1156.
- Barer, M. (2005), « Evidence, Interests and Knowledge Translation: Reflections of an Unrepentant Zombie Chaser », *Healthcare Quarterly*, vol. 8, n° 1, pp. 42, 46-53.
- Bechtel, C. et D. Ness (2010), « If You Build It, Will They Come? Designing Truly Patient-centered Health Care », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 29, n° 5, pp. 914-920.
- Bekkering, G. et J. Kleijnen (2008), « Procedures and Methods of Benefit Assessments for Medicines in Germany », *European Journal of Health Economics*, vol. 9, suppl. 1, pp. 5-29.
- Blobel, B., D. Kalra *et al.* (2009), « The Role of Ontologies for Sustainable, Semantically Interoperable and Trustworthy EHR Solutions », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 150, pp. 953-957.
- Callaly, T. et A. Fletcher (2005), « Providing Integrated Mental Health Services: A Policy and Management Perspective », *Australasian Psychiatry*, vol. 13, n° 4, pp. 351-356.
- Care Quality Commission (2009), « National Study Closing the Gap Tackling Cardiovascular Disease and Health Inequalities by Prescribing Statins and Stop Smoking Services ».
- Chalkidou, K. (2010), « The (Possible) Impact of Comparative Effectiveness Research on Pharmaceutical Industry Decision Making », *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, vol. 87, n° 3, pp. 264-266.
- Chen, J., J. Tian *et al.* (2010), « The Effect of a PPO Pay-for-Performance Program on Patients with Diabetes », *American Journal of Managed Care*, vol. 16, n° 1, pp. e11-19.
- Conrad, D. et L. Perry (2009), « Quality-based Financial Incentives in Health Care: Can We Improve Quality by Paying For It? », *Annual Review of Public Health*, vol. 30, pp. 357-371.
- Delnoij, D., N. Klazinga *et al.* (2002), « Integrated Care in an International Perspective », *International Journal of Integrated Care*, vol. 2, e04.
- Dorr, D., A. Wilcox *et al.* (2006), « Implementing a Multidisease Chronic Care Model in Primary Care Using People and Technology », *Disease Management*, vol. 9, n° 1, pp. 1-15.

- Fink, K. (2008), « Value-driven Health Care: Proceed with Caution », *Journal of the American Board of Family Medicine*, vol. 21, n° 5, pp. 458-460.
- Frølich, A., M. Schiøtz, M. Strandberg-Larsen, J. Hsu, A. Krasnik, F. Diderichsen *et al.* (2008), « A Retrospective Analysis of Health Systems in Denmark and Kaiser Permanente », *BMC Health Services Research*, vol. 11, n° 8, p. 252.
- Gagnon, M.L. *et al.* (2009), « Interventions for Promoting Information and Communication Technologies Adoption in Health Care Professionals », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 1, CD006093.
- Grol, R. et C. van Weel (2009), « Getting a Grip on Guidelines: How to Make them More Relevant for Practice », *British Journal of General Practice*, vol. 59, n° 562, e143-4.
- Grol, R., P. Giesen et C. van Uden (2006), « After-hours Care in the United Kingdom, Denmark, and the Netherlands: New Models », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 25, n° 6, pp. 1733-1737.
- Hashtroudi, A. et H. Paterson (2009), « Occupational Health Advice in NICE Guidelines », *Occupational Medicine (London)*, vol. 59, n° 5, pp. 353-356.
- Hellebek, A. et C. Marinakis (2009), « Decision Support to Avoid Medication Errors – How Far Have We Come in Denmark and What Are the Present Challenges », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 148, pp. 25-31.
- Hofmarcher, M., H. Oxley et E. Rusticelli (2007), *Améliorer la performance des systèmes de santé par une meilleure coordination des soins*, Éditions de l'OCDE, Paris.
- Hsiao, W. (1992), « Comparing Health Care Systems: What Nations Can Learn from One Another », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 17, n° 4, pp. 613-636.
- Institute of Medicine (2001), « Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century », Committee on Quality Health Care in America, National Academy of Sciences, Washington D.C.
- Kelly, M., E. Stewart *et al.* (2009), « A Conceptual Framework for Public Health: NICE's Emerging Approach », *Public Health*, vol. 123, n° 1, e14-20.
- Kerr, E. et B. Fleming (2007), « Making Performance Indicators Work: Experiences of US Veterans Health Administration », *British Medical Journal*, vol. 335, n° 7627, pp. 971-973.
- Killoran, A. et L. Taylor (2009), « NICE Public Health Guidance: What's New? », *Journal of Public Health (Oxford)*, vol. 31, n° 2, pp. 296-297.
- Killoran, A. et P. White (2010), « NICE Public Health Guidance », *Journal of Public Health (Oxford)*, vol. 32, n° 1, pp. 136-137.
- Kodner, D. et C. Spreeuwenberg (2002), « Integrated Care: Meaning, Logic, Applications, and Implications – A Discussion Paper », *International Journal of Integrated Care*, vol. 2, e12.
- Kringos, D., W. Boerma *et al.* (2010), « The Breadth of Primary Care: A Systematic Literature Review of Its Core Dimensions », *BMC Health Services Research*, vol. 10, n° 65.
- Landon, B., J. Gill *et al.* (2010), « Prospects for Rebuilding Primary Care Using the Patient-centered Medical Home », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 29, n° 5, pp. 827-834.

- Lester, H., J. Schmittiel *et al.* (2010), « The Impact of Removing Financial Incentives from Clinical Quality Indicators: Longitudinal Analysis of Four Kaiser Permanente Indicators », *British Medical Journal*, vol. 340, c1898.
- Lloyd, J. et S. Wait (2006), *Integrated Care: A Guide for Policy Makers*, Alliance for Health and the Future, Londres.
- Lomas, J. (2006), « Commentary: Whose Views Count in Evidence Synthesis? And When Do They Count? », *Healthcare Policy*, vol. 1, n° 2, pp. 55-57.
- Madhok, R. (2002), « Crossing the Quality Chasm: Lessons from Health Care Quality Improvement Efforts in England », *Proceedings (Baylor University Medical Center)*, vol. 15, n° 1, pp. 77-83.
- Marra, A., R. Cal *et al.* (2010), « Impact of a Program to Prevent Central Line-associated Bloodstream Infection in the Zero Tolerance Era », *American Journal of Infection Control*, vol. 38, n° 6, pp. 434-439.
- Melby, L. et R. Helleso (2010), « Electronic Exchange of Discharge Summaries Between Hospital and Municipal Care from Health Personnel's Perspectives », *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, e039.
- Mikalsen, M., S. Walderhaug *et al.* (2007), « Linkcare – Enabling Continuity of Care for the Chronically Ill Across Levels and Profession », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 129, pt. 1, pp. 3-7.
- Morris, A., T. Stewart *et al.* (2010), « Establishing an Antimicrobial Stewardship Program », *Healthcare Quarterly*, vol. 13, n° 2, pp. 64-70.
- NHS (2008), « Developing the Quality and Outcomes Framework: Proposals for a New Independent Process ».
- NHS (2009), « Quality and Outcomes Framework Achievement Data 2008/09 », Health and Social Care Information Centre.
- Nicklin, W., P. Greco *et al.* (2009), « Healthcare-associated Infections: Infection Prevention and Control Within the Accreditation Canada Qmentum Program », *Healthcare Papers*, vol. 9, n° 3, pp. 26-31.
- Nolte, E., C. Bain et M. McKee (2006), « Diabetes as a Tracer Condition in International Benchmarking of Health Systems », *Diabetes Care*, vol. 29, n° 5, pp. 1007-1011.
- OCDE (2010a), *Éco-Santé OCDE*, Éditions l'OCDE, Paris.
- OCDE (2010b), *Optimiser les dépenses de santé*, Éditions OCDE, Paris.
- OCDE (2010c). « Les priorités des systèmes de santé lorsque l'argent est rare », Document de référence pour la réunion ministérielle, Éditions OCDE, Paris.
- ONS – Office for National Statistics (2008), *Public Service Productivity: Health Care*.
- Ouwens, M., M. Hulscher *et al.* (2009), « Implementation of Integrated Care for Patients with Cancer: A Systematic Review of Interventions and Effects », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 21, n° 2, pp. 137- 144.
- Ouwens, M., H. Wollersheim *et al.* (2005), « Integrated Care Programmes for Chronically Ill Patients: A Review of Systematic Reviews », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 17, n° 2, pp. 141-146.

- Peskin, S. (2009), « How Patient-centered Medical Homes May Change U.S. Medicine », *Managed Care*, vol. 18, n° 11, pp. 20-23, 28-29.
- Ploch, T. et N. Klazinga (2002), « Community-based Integrated Care: Myth or Must? », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 14, n° 2, pp. 91-101.
- Posa, P., D. Harrison *et al.* (2006), « Elimination of Central Line-associated Bloodstream Infections: Application of the Evidence », *AACN Advanced Critical Care*, vol. 17, n° 4, pp. 446-454.
- Quigley, D.D. (2008), « Bridging from the Picker Hospital Survey to the CAHPS Hospital Survey », *Medical Care*, vol. 46, n° 7, pp. 654-661.
- Schoen, C., R. Osborn, P.T. Huynh, M. Doty, K. Zapert, J. Perugh *et al.* (2005), « Taking the Pulse of Health Care Systems: Experiences of Patients with Health Problems in Six Countries », *Health Affairs (Millwood)*, Suppl Web Exclusives: W5-509-25.
- Soop, M., U. Fryksmark *et al.* (2009), « The Incidence of Adverse Events in Swedish Hospitals: A Retrospective Medical Record Review Study », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 21, n° 4, pp. 285- 291.
- Stange, K., P. Nutting *et al.* (2010), « Defining and Measuring the Patient-centered Medical Home », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 25, n° 6, pp. 601-612.
- Starfield, B., J. Hyde *et al.* (2008), « The Concept of Prevention: A Good Idea Gone Astray? », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 62, n° 7, pp. 580-583.
- Starfield, B., L. Shi *et al.* (2005), « Contribution of Primary Care to Health Systems and Health », *Milbank Quarterly*, vol. 83, n° 3, pp. 457-502.
- Subbe, C. et L. Gemmell (2010), « Numbers Needed to Hospitalize – Risks and Benefits of Admission in the New Decade », *European Journal of Internal Medicine*, vol. 21, n° 3, pp. 233-235.
- Tarricone, R., A. Torbica *et al.* (2010), « Hospital Costs of Central Line-associated Bloodstream Infections and Cost-effectiveness of Closed vs. Open Infusion Containers. The Case of Intensive Care Units in Italy », *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, vol. 8, n° 1, p. 8.
- Temple, N. (2007), « Spiralling Medical Costs: Why Canada Needs NICE Medicine », *Healthcare Policy*, vol. 3, n° 2, pp. 38-47.
- The Leapfrog Group (2010), « The Leapfrog Hospital Survey », document obtenu en 2010 sur le site du Leapfrog Group, www.leapfroggroup.org.
- van der Linden, B., C. Spreeuwenberg *et al.* (2001), « Integration of Care in the Netherlands: The Development of Transmural Care Since 1994 », *Health Policy*, vol. 55, n° 2, pp. 111-120.
- van der Lucht, F. et J. Polder (2010), *Van gezond naar beter Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010*, RIVM, La Haye.
- Veillard, J., S. Garcia-Armesto *et al.* (2010), « International Health System Comparisons: From Measurement Challenge to Management Tool », in L.M.E. Smith (dir. pub.), *Performance Measurement for Health System Improvement: Experiences, Challenges and Prospects*.

- Walker, S., A. Mason *et al.* (2010), « Value for Money and the Quality and Outcomes Framework in Primary Care in the UK NHS », *British Journal of General Practice*, vol. 60, n° 574, pp. 213-220.
- Weiser, T., A. Haynes *et al.* (2010), « Effect of a 19-item Surgical Safety Checklist During Urgent Operations in a Global Patient Population », *Annals of Surgery*, vol. 251, n° 5, pp. 976-980.
- Wilensky, G. (2009), « The Policies and Politics of Creating a Comparative Clinical Effectiveness Research Center », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 28, n° 4, pp. w719-29.
- Wilson, I. et I. Walker (2009), « The WHO Surgical Safety Checklist: The Evidence », *Journal of Perioperative Practice*, vol. 19, n° 10, pp. 362-364.
- Zolnierek, C. (2008), « Mental Health Policy and Integrated Care: Global Perspectives », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 15, n° 7, pp. 562-568.
- Zunzunegui Pastor, M. et Y. Lazaro (2008), « Integration and Boundaries Between Health and Social Care », *SESPAS Report Gaceta Sanitaria*, vol. 22, suppl. 1, pp. 156-162.

Chapitre 2

Que nous disent les données existantes sur la qualité ?

À partir de quelques instantanés tirés du projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI), ce chapitre décrit comment les informations sur la qualité des soins de santé existantes permettent de mettre en évidence les variations de la qualité, les problèmes conceptuels et méthodologiques associés à l'élaboration d'indicateurs de qualité et, en dernier lieu, l'utilité pour les pouvoirs publics d'informations robustes sur la qualité.

On trouve de nos jours, dans les études nationales, une profusion d'informations sur la qualité des soins de santé. Cela étant, il existe un intérêt particulier à examiner les évaluations de la qualité des soins de santé selon des critères internationalement comparables. Les comparaisons internationales – lorsqu'elles sont fiables – offrent aux pays des repères par rapport auxquels ils peuvent évaluer leur situation. Le cas échéant, ces informations comparables peuvent aussi permettre d'analyser les raisons pour lesquelles le niveau de qualité des soins diffère d'un pays à l'autre. Pour l'instant, les études de ce type ne sont pas légion (on trouvera ci-après des informations sur l'utilisation qui est faite des données de l'OCDE sur les taux de survie au cancer). Pour l'heure, le principal objectif de la plupart des études comparatives, y compris du projet HCQI de l'OCDE, est de fournir des données comparables, pertinentes et récentes sur la qualité des soins dans les différents pays, en mettant l'accent sur l'efficacité, l'expérience des patients et la sécurité des soins (Mattke *et al.*, 2006).

2.1. Le projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI) : historique et contexte

Compte tenu de données systématiques témoignant de la qualité sous-optimale des soins et de la sécurité des patients, ainsi que de certains incidents liés à de mauvaises pratiques dont il a été fait largement état, la qualité est devenue une priorité pour les pouvoirs publics. Dans la foulée, de nombreux pays ont commencé à engager des réformes pour améliorer la sécurité et l'efficacité des soins sur lesquelles peuvent compter les patients.

Cet intérêt croissant pour la qualité s'est traduit par des efforts de plus en plus nombreux pour élaborer des indicateurs de qualité permettant d'évaluer les performances à des niveaux multiples du système de soins de santé. Toutefois, si des progrès considérables ont été accomplis sur le plan du suivi et de l'information sur la qualité au sein des pays, les données se prêtant à des comparaisons internationales restent limitées. Cela réduit d'autant la possibilité pour les décideurs d'évaluer les performances de leur système de santé par rapport à celles d'un groupe de pairs. Pour ces raisons, les recherches comparatives internationales se sont limitées à des comparaisons des indicateurs de coût et d'utilisation des soins ainsi que des indicateurs d'état de santé, tels que les taux de mortalité – ces derniers reflétant davantage le niveau de développement global d'une société que les performances du secteur médical. La question du rapport coût-efficacité des soins est restée, quant à elle, en suspens.

Le projet HCQI s'efforce de combler cette lacune. Sept ans seulement après sa création, il s'est imposé comme une entreprise solide et durable qui produit des données comparables au plan international sur la qualité des soins et offre aux décideurs et aux chercheurs un forum d'échange permettant de faire avancer le dossier de la mesure de la qualité. Le projet réunit actuellement un grand nombre de pays membres et non membres de l'OCDE, d'organisations internationales parmi lesquelles l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Commission européenne (CE), des sociétés savantes telles que l'International Society of Quality in Health Care (ISQua) et l'European Society for Quality in Health Care (ESQH), ainsi que plusieurs universités et instituts de recherche.

Encadré 2.1. Pays membres et non membres de l'OCDE participant au projet HCQI (juillet 2010)

Allemagne, Australie, Autriche, Belgique, Canada, Chili, Corée, Danemark, Espagne, Estonie, États-Unis, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Israël, Italie, Japon, Lettonie, Luxembourg, Mexique, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République slovaque, République tchèque, Royaume-Uni, Singapour, Slovénie, Suède, Suisse, Turquie.

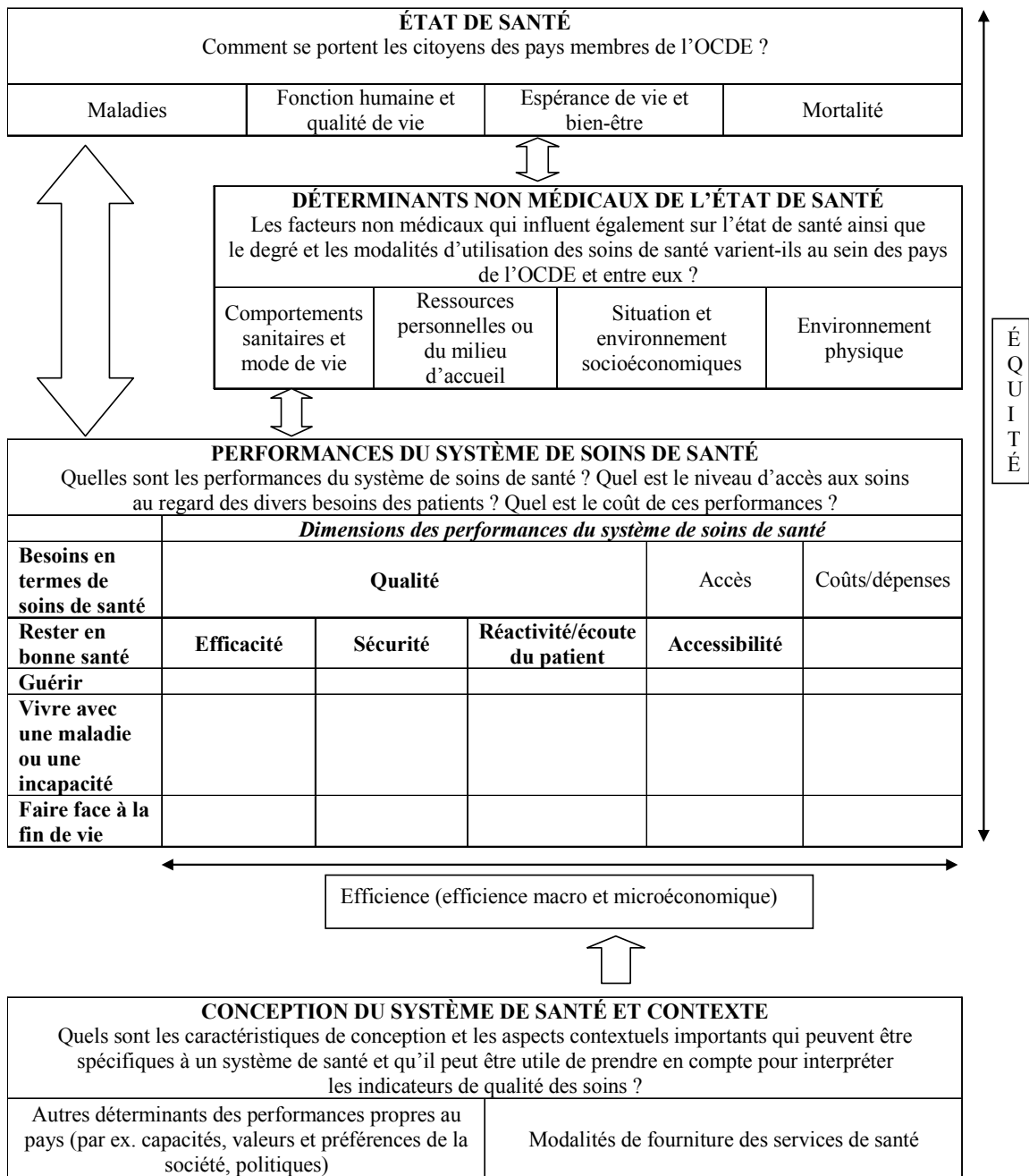
Le projet a démarré en 2003. Inspirés par deux autres initiatives du Commonwealth Fund et du Conseil nordique des ministres, 16 pays de l'OCDE ont commencé à collaborer pour constituer un ensemble restreint d'indicateurs portant sur des domaines prioritaires, pour lesquels ils pouvaient, selon toute probabilité, se procurer des données comparables (par exemple, taux de survie au cancer et taux de vaccination). Porté par son succès précoce et l'enthousiasme de ses participants, le projet s'est étoffé et a adopté une approche plus systématique, avec la mise en place d'un cadre conceptuel pour guider la sélection et la hiérarchisation des indicateurs futurs. Ce cadre met l'accent sur la qualité des soins de santé tout en adoptant une conception large de la santé et de ses déterminants, et prend en considération les objectifs fondamentaux de la politique de santé (Arah *et al.*, 2006). Il s'inspire de la description que fait l'IOM des quatre fonctions d'un système de soins de santé : maintenir en bonne santé, guérir, permettre de vivre avec une maladie ou une incapacité, et aider à faire face à la fin de vie ; il définit la qualité en termes d'efficacité, de sécurité et de réactivité/écoute du patient.

Grâce aux orientations fournies par ce cadre conceptuel, d'autres indicateurs ont pu être ajoutés. De plus, les recherches effectuées sur les problèmes de comparabilité ont permis d'améliorer sensiblement la qualité des données. Ces efforts ont culminé avec la publication des indicateurs, tout d'abord dans un rapport technique en 2006, puis dans *Panorama de la santé* en 2007 et en 2009. Par la suite, le projet s'est concentré sur la mise en œuvre d'une méthode de collecte de données normalisée et de procédures d'assurance-qualité, calquées sur le modèle éprouvé d'*Éco-Santé OCDE*. On peut mesurer le succès du projet au fait que ce sont maintenant près d'une quarantaine d'indicateurs qui sont collectés régulièrement et publiés tous les deux ans.

Le projet HCQI a également contribué à nourrir le débat sur les systèmes d'information sur les soins de santé dans une optique d'amélioration quantitative et qualitative des données collectées. À l'heure actuelle, les données sont le plus souvent issues de bases de données administratives, de registres et de statistiques sur la population. De nombreux efforts ont été consacrés à l'amélioration de la méthodologie – avec l'évaluation de la qualité des données, l'affinement des spécifications techniques, l'amélioration des lignes directrices pour la collecte de données et des questionnaires, et l'harmonisation des méthodes de normalisation par rapport à l'âge et par sexe.

Le manque d'infrastructures d'information sur la santé – dossiers médicaux électroniques, identifiants uniques par patient et technologies de mise en relation des bases de données notamment – reste le principal frein au développement des indicateurs. Les travaux de l'OCDE sur le projet relatif aux technologies de l'information et de la communication (OCDE, 2010a) apportent des conseils utiles sur l'éventail des actions possibles, des conditions et des pratiques qui peuvent influencer la mise en œuvre et l'adoption des TIC.

Graphique 2.1. Cadre conceptuel du projet HCQI de l'OCDE



Il reste encore beaucoup à faire avant que le projet n'atteigne son objectif ultime – à savoir fournir des informations exploitables facilitant la prise de décisions étayées par les faits. De nombreux domaines prioritaires des soins de santé ne sont pas encore couverts par les indicateurs HCQI, lacunes qui peuvent être imputables aux limitations des données ou des techniques de mesure. La plupart des indicateurs ne sont disponibles que pour des sous-groupes de pays. Par ailleurs, il importe de définir des procédures pour que les indicateurs conservent toute leur actualité dans le contexte des progrès permanents de la médecine.

Dans la suite de ce document sont présentés quelques instantanés des travaux entrepris dans le cadre du projet HCQI dans des domaines tels que les soins primaires, les soins aigus, les soins de santé mentale, les soins aux malades du cancer, la sécurité des patients et l'expérience des patients.

2.2. Soins primaires

Importance et pertinence

Il est démontré que les soins primaires permettent de prévenir à la fois les maladies et les décès et qu'à l'inverse des soins aigus spécialisés, ils sont associés à une répartition plus équitable de la santé au sein des populations. À ce titre, les systèmes de soins primaires sont la cheville ouvrière de systèmes de santé alliant efficacité et efficacité (Starfield *et al.*, 2005 ; Kringos *et al.*, 2010).

Aujourd'hui peut-être plus que jamais, on ne saurait trop insister sur l'importance de mesurer l'amélioration de la qualité dans les systèmes de soins primaires. Dans son récent livre blanc sur la santé, « Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE 2008-2013 », la Commission européenne identifie la promotion du « vieillissement en bonne santé » comme un objectif stratégique clé. Ce faisant, le document de la Commission reconnaît la hausse significative de la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus et de la demande que cela fait peser sur les systèmes de soins.

L'augmentation de la demande de soins de santé, conjuguée à la diminution de la population active, entraînera une hausse substantielle des dépenses consacrées aux soins en proportion du PIB. Cela étant, selon les projections de la Commission européenne, si la population reste en bonne santé tout en vivant plus longtemps, la hausse des dépenses de santé résultant du vieillissement pourra être réduite de moitié – ce qui signifie que la contribution des soins primaires à l'atténuation de l'impact des maladies chroniques ne doit pas être sous-estimée.

Les évolutions démographiques décrites ci-dessus et les impératifs qui en découlent sur le plan épidémiologique et des dépenses de santé ont suscité un intérêt grandissant pour la qualité des soins primaires. En conséquence, le projet HCQI de l'OCDE a désigné « les soins primaires, la prévention et la promotion de la santé » domaine prioritaire pour lequel sélectionner et appliquer des indicateurs de la qualité des soins. Le projet s'est également intéressé à la qualité des soins aux malades chroniques, mettant plus particulièrement l'accent sur le diabète et la cardiopathie, deux des maladies chroniques les plus répandues dans les pays industrialisés.

En 2004, l'OCDE a publié le Rapport technique sur la santé n° 16 « Selecting Indicators for the Quality of Health Promotion, Prevention and Primary Care at the Systems Level in OECD Countries » (Marshall *et al.*, 2006). Ce document rend compte des délibérations d'un panel d'experts chargé de sélectionner un ensemble d'indicateurs sur la promotion de la santé, la prévention et les soins primaires alliant validité scientifique et utilité pour les pouvoirs publics, en vue de la collecte de données internationales.

Pour tenter de rendre compte des problèmes rencontrés dans le cadre de la prestation des soins primaires, le panel a sélectionné comme indicateurs les événements évitables – à savoir les hospitalisations potentiellement évitables liées à des affections qui sont habituellement mieux prises en charge dans un cadre ambulatoire.

Problèmes conceptuels

Mettre au point des indicateurs qui permettent de mesurer la qualité des soins primaires n'est pas une tâche aisée. Les systèmes de soins primaires recouvrent une myriade d'activités assurées par des médecins et des infirmières, dont le champ recouvre des frontières complexes et changeantes entre différentes pratiques et entre les soins de proximité, les soins sociaux et les soins aigus. À cela s'ajoute la grande diversité des modes de rémunération et des structures contractuelles qui ont cours dans les systèmes de soins primaires des pays de l'OCDE.

Les différences entre les modalités de paiement des prestataires et les dispositifs contractuels selon les pays peuvent avoir une incidence sur la portée des données recueillies et, par voie de conséquence, sur notre capacité de mesurer un même paramètre selon une approche cohérente dans l'ensemble des systèmes de santé.

Malgré ces défis et d'autres encore, des progrès ont été accomplis et une série d'indicateurs de qualité comparables a pu être mise au point. Des indicateurs d'hospitalisations potentiellement évitables sont utilisés par plusieurs pays de l'OCDE. Bien que ces indicateurs aient été élaborés selon une approche factuelle, il reste de nombreux problèmes à résoudre avant de pouvoir assurer une parfaite cohérence conceptuelle entre l'ensemble des pays de l'OCDE.

Problèmes opérationnels et méthodologiques

La possibilité d'accéder à des indicateurs internationaux de la qualité des systèmes de soins primaires est en outre limitée par l'état actuel des systèmes d'information concernant les soins primaires – qui se traduit par des différences de couverture et d'exhaustivité des données. Bien que la situation s'améliore dans un certain nombre de pays de l'OCDE, les registres administratifs des hôpitaux n'en demeurent pas moins la source la plus fiable pour calculer les indicateurs de qualité des soins primaires (c'est-à-dire les hospitalisations potentiellement évitables). Ces indicateurs ont le mérite de donner une idée approximative de la qualité des soins primaires, mais ce ne sont pas des mesures directes de la qualité des soins.

En outre, plusieurs pays ont effectué des études de validation, dont beaucoup montrent que des facteurs liés à l'offre ou à la demande comme l'âge, le sexe, la prévalence de la maladie et l'accessibilité et l'utilisation relatives des services hospitaliers peuvent potentiellement prêter à confusion. Or, ces facteurs de confusion potentiels n'ont pas été correctement pris en compte lors des précédentes collectes de données réalisées par l'OCDE en vue de l'établissement des indicateurs.

En 2008, l'OCDE a défini un ensemble d'indicateurs d'hospitalisations potentiellement évitables pour les maladies chroniques, basé sur la série d'indicateurs de prévention de l'AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality). Au début de 2009, l'Organisation a recueilli des données sur ces indicateurs auprès de ses pays membres, y compris des données et informations complémentaires permettant d'effectuer des normalisations par rapport à l'âge et au sexe et de prendre en compte d'autres facteurs de confusion potentiels liés à l'offre et à la demande.

Des analyses ont été menées en vue de déceler une corrélation éventuelle entre les valeurs des indicateurs dans les différents pays et les facteurs de confusion potentiels. Si des associations ont pu être mises en évidence, elles ne sont ni robustes ni systématiques sur l'ensemble des indicateurs. La taille des échantillons, la validité des données et des problèmes d'ordre temporel ont limité la portée de ces analyses.

D'autres problèmes méthodologiques ont été pris en considération, notamment l'impact potentiel de la variabilité de la couverture et de l'exhaustivité des données ainsi que les problèmes de spécification posés par certains indicateurs tels que l'angine de poitrine, l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique et l'amputation de membres inférieurs.

Six indicateurs de taux d'hospitalisations potentiellement évitables ont été présentés dans l'édition 2009 de *Panorama de la santé* (pour l'asthme, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, les complications aiguës du diabète, l'amputation des membres inférieurs due au diabète, l'insuffisance cardiaque congestive et l'hypertension). Les travaux de collecte et d'analyse des données, ainsi que de perfectionnement des indicateurs se poursuivent. À mesure que de nouvelles études de validation nationales et internationales deviendront disponibles, ces indicateurs verront leur utilité actuelle confortée.

De plus, en octobre 2007, le Groupe d'experts sur les indicateurs de qualité des soins de santé (HCQI) a entériné une proposition visant à établir un sous-groupe d'experts sur la promotion de la santé, la prévention et les soins primaires, qui assisteraient l'OCDE dans la mise au point d'indicateurs dans ce domaine. Les délibérations initiales du sous-groupe se sont appuyées sur une enquête sur les systèmes d'information et la disponibilité de données réalisée au début de 2008 afin de cerner les capacités existantes et émergentes des pays participants de calculer les indicateurs voulus.

Le premier volet de l'enquête visait à déterminer si les pays de l'OCDE disposaient de systèmes d'information dans les domaines prioritaires suivants :

- Médecine générale ;
- Obstétrique et services de sage-femme ;
- Services de santé de proximité pour les femmes, les enfants et les jeunes ;
- Soins à domicile et de proximité pour les personnes âgées ;
- Soins ambulatoires spécifiques pour les patients atteints de maladies chroniques ;
- Pharmacies.

Le tableau 2.1 récapitule les réponses fournies par les pays (E = système existant et D = système en cours de développement). Même s'il est apparu nécessaire de mener des travaux complémentaires de validation et de suivi pour pouvoir évaluer avec davantage de précision l'utilité de chaque système d'information par rapport aux indicateurs spécifiques que l'on se proposait de calculer, le niveau de disponibilité global des systèmes d'information ressortant de l'enquête s'est révélé encourageant, particulièrement en ce qui concerne la médecine générale, l'obstétrique et les services de sage-femme et les pharmacies.

Tableau 2.1. Récapitulatif des systèmes d'information disponibles par domaine prioritaire

	Domaine prioritaire						
	Médecine générale	Obstétrique et services de sage-femme	SSP pour les femmes, les enfants et les jeunes	Soins à domicile et de proximité pour les personnes âgées	Soins ambulatoires spécifiques pour les patients atteints de maladies chroniques	Pharmacies	Autres
Australie	E	E		E		E	
Canada		E		D		D	D
Danemark	E	E	E	E	E	E	D
Finlande	D	E	E	E	E	E	D
Pays-Bas	E	E	D	D		E	
Nouvelle-Zélande	E	E	D	E	E	E	D
Norvège	E	E	E	E	E	E	
Portugal	E	E	E	E	E	E	D
Singapour	E	E	E		E		D
République slovaque	E	E	E	E	E	E	D
Suède	E	E	E	D	E	E	D
Turquie	D	E	E			E	D
Royaume-Uni	E						
Existant (E)	10	12	8	7	8	10	
En cours de développement (D)	2		2	3		1	9
Aucun	1	1	3	3	5	2	4
Total	13	13	13	13	13	13	13

La disponibilité des systèmes d'information a été réévaluée en 2009. On a pu constater, à cette occasion, que les systèmes d'information se développaient sensiblement dans un grand nombre de pays de l'OCDE, s'agissant notamment de l'établissement de dossiers médicaux électroniques pour les soins primaires ainsi que de liens avec les soins aigus.

Dans le second volet de l'enquête de 2008, il a été demandé aux participants d'indiquer s'ils étaient en mesure de fournir des données sur les indicateurs envisagés par l'OCDE, y compris un certain nombre d'indicateurs nouveaux liés à la gestion des maladies chroniques. Comme la disponibilité de la plupart de ces données avait déjà été évaluée en 2005, les réponses de 2008 devaient permettre de savoir si des progrès avaient été accomplis au cours de ces trois ans.

Les réponses ont mis en évidence les faits suivants :

- Seulement 30 % des indicateurs (17) pouvaient être collectés immédiatement ou construits à partir de données existantes par au moins 50 % des pays participants (cf. tableau 2.2).
- La comparaison des réponses de 2005 et de 2008 ne révèle aucune tendance nette concernant une éventuelle amélioration de la disponibilité des données pour les 17 indicateurs entre ces deux dates.
- Pour 11 des 17 indicateurs, y compris neuf indicateurs de taux d'hospitalisations potentiellement évitables, des recommandations avaient déjà été formulées aux fins de leur inclusion dans la collecte de données 2008-09 de l'OCDE.
- Bien que le degré de disponibilité se soit amélioré pour 34 % des indicateurs évalués en 2005, seuls quelques-uns de ces indicateurs étaient immédiatement disponibles dans la majorité des pays ayant répondu au questionnaire.

Tableau 2.2. Disponibilité des indicateurs : la moitié au moins des pays collectent déjà ou sont en mesure de construire 17 indicateurs

Indicateur	2005				2008				Commentaires
	Oui	Non	Total	%	Oui	Non	Total	%	
Activité physique	8	2	10	80	9	2	11	82	
Prévalence du diabète	10	0	10	100	10	1	11	91	Collecte de données HCQI 2008-09
Taux de gonorrhée et chlamydirose	8	2	10	80	7	4	11	64	
Taux d'avortement	10	1	11	91	10	1	11	91	
Taux de réhospitalisations pour insuffisance cardiaque congestive	7	44	11	64	6	5	11	55	Collecte de données HCQI 2008-09
Première consultation prénatale du 1 ^{er} trimestre	3	7	10	30	7	4	11	64	
Hospitalisations pour des pathologies pouvant être traitées en ambulatoire	8	3	11	73	8	3	11	73	Collecte de données HCQI 2008-09
- Taux d'hospitalisations pour hypertension	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	10	2	12	83	Collecte de données HCQI 2008-09
- Taux d'hospitalisations pour diabète	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	7	5	12	58	Collecte de données HCQI 2008-09
Maladies pour lesquelles il existe un vaccin	9	2	11	82	9	2	11	82	Éco-Santé OCDE
Vaccination des adolescents	5	4	9	56	7	4	11	64	
Taux d'amputation d'un membre inférieur					7	3	10	70	Collecte de données HCQI 2008-09
Mortalité cardiovasculaire des patients diabétiques	5	6	11	45	5	5	10	50	
Hospitalisations évitables pour angine de poitrine ne nécessitant pas d'intervention	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	6	3	9	67	Collecte de données HCQI 2008-09
Hospitalisations évitables pour maladie pulmonaire obstructive chronique	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	5	3	8	63	Collecte de données HCQI 2008-09
Hospitalisation pour diabète non stabilisé	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	5	5	10	50	Collecte de données HCQI 2008-09
Hospitalisations suite à des complications aiguës du diabète	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	7	4	11	64	Collecte de données HCQI 2008-09

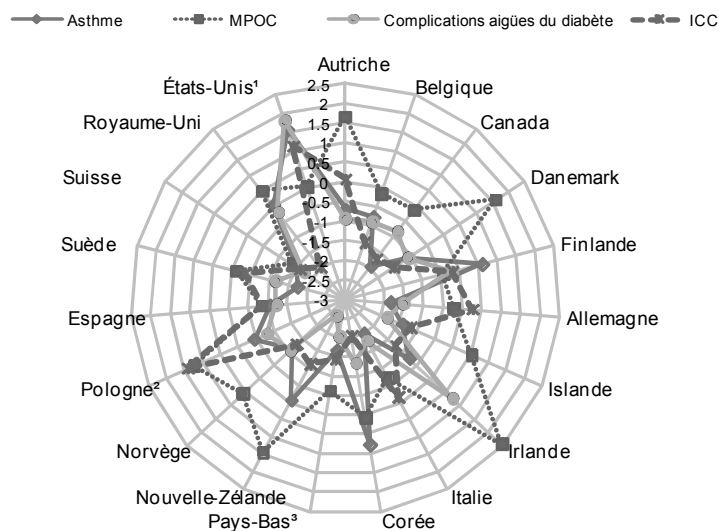
Les résultats de cette enquête ont confirmé l'assez grande disponibilité d'ensembles de données administratives des hôpitaux et montré qu'ils constituent un terreau fertile pour l'élaboration des indicateurs souhaités, y compris ceux liés aux taux d'hospitalisations potentiellement évitables.

Résultats et applicabilité

Les indicateurs relatifs à la qualité des soins primaires collectés par l'OCDE ne permettent pas une évaluation exhaustive de la qualité des soins dans les systèmes de santé. Des différences demeurent au niveau des systèmes de collecte des données, des définitions et des méthodes. Les mécanismes qui sous-tendent les variations des performances entre les pays ne sont pas parfaitement compris. Plus fondamentalement, on ne sait pas exactement dans quelle mesure les variations qualitatives observées résultent de différences réelles dans la qualité des soins ou d'artéfacts statistiques liés à la qualité des données.

Le graphique 2.2 illustre les taux d'hospitalisations normalisés de 2007 pour l'asthme, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), les complications aiguës du diabète et l'insuffisance cardiaque congestive (ICC). Deux aspects y sont représentés : les variations des taux d'hospitalisation entre les pays et la « distance » par rapport à la qualité (plus une ligne est proche du centre, moins le volume d'hospitalisations potentiellement évitables correspondant est élevé).

Graphique 2.2. Taux d'hospitalisations évitables, 2007



ICC = insuffisance cardiaque congestive ; MPOC = maladie pulmonaire obstructive chronique.

Note : Nombre d'hospitalisations de patients âgés de 15 ans et plus pour 100 000 habitants, taux normalisés selon l'âge et le sexe rapportés à la moyenne OCDE. Les valeurs ont été normalisées pour faciliter l'interprétation. Les données pour l'Autriche, la Belgique, l'Italie, la Pologne, la Suisse et les États-Unis font référence à 2006, celles des Pays-Bas à 2005.

1. Les données n'excluent pas complètement les cas d'hospitalisation en ambulatoire.
2. Les données tiennent compte des transferts d'autres hôpitaux et/ou d'autres services du même hôpital, ce qui élève marginalement les taux.
3. Les données pour l'ICC tiennent compte d'hospitalisations pour d'autres codes de diagnostic, ce qui élève marginalement les taux.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

Le graphique fait apparaître des variations considérables entre les valeurs des indicateurs en général et, pour autant que ces indicateurs reflètent correctement la qualité des soins, le graphique montre que certains pays obtiennent de bons résultats dans certains domaines des soins primaires mais pas dans d'autres.

Examinons les différentes affections tour à tour : pour l'asthme, les États-Unis, la Finlande, la Corée et, dans une moindre mesure, la Nouvelle-Zélande, se démarquent fortement des autres pays avec des taux d'hospitalisations élevés. S'agissant de la MPOC, l'Irlande, l'Autriche, le Danemark et la Nouvelle-Zélande affichent des valeurs relativement élevées. Pour les complications aiguës du diabète, les États-Unis, l'Irlande et la Finlande sortent également du lot. Enfin, s'agissant de l'ICC, la Pologne, les États-Unis, l'Allemagne et l'Italie présentent tous des valeurs élevées.

Étapes suivantes

Il est nécessaire de poursuivre et d'approfondir les travaux sur la mise au point des indicateurs et sur l'interprétation des variations entre pays.

- L'enquête sur l'évolution des systèmes d'information concernant les soins primaires évoquée plus haut a montré que la situation progressait considérablement sur le plan de la mise en œuvre des dossiers médicaux électroniques et des capacités de liaison des bases de données. À présent, l'OCDE va s'employer à analyser et décrire les potentialités offertes par ces évolutions pour pouvoir exploiter les indicateurs de qualité dans le contexte du décloisonnement des soins.
- L'analyse des facteurs de confusion et des facteurs explicatifs potentiels va se poursuivre, et l'on examinera dans ce contexte les possibilités d'accéder à des données internationales comparables sur la prévalence.
- D'autres données sur la couverture hospitalière seront collectées afin de déterminer s'il est possible et justifié d'établir une méthodologie d'ajustement des données appropriée.

2.3. Soins aigus aux patients atteints d'affections chroniques : l'exemple de la coronaropathie (CP)

Importance et pertinence

Les soins hospitaliers aigus sont l'un des domaines qui illustrent le mieux les avantages procurés par la médecine de pointe. Les progrès des technologies d'imagerie et des analyses en laboratoire permettent de poser des diagnostics rapides et précis, de nouveaux médicaments puissants aident à stabiliser les patients et davantage de vies peuvent être sauvées grâce aux nouvelles approches chirurgicales et interventionnelles. L'amélioration des processus de soins garantit la bonne utilisation de ces innovations qui permettent de sauver des vies. Les progrès décrits dans ces pages montrent en quoi les recherches menées dans diverses disciplines contribuent à améliorer les soins médicaux et leurs effets.

Les accidents cardiovasculaires aigus, tels que l'AVC et l'infarctus aigu du myocarde (IAM), offrent une bonne illustration de l'impact des progrès de la médecine. Un IAM survient lorsque l'une des fines artères qui amène le sang au cœur est obstruée par un

caillot sanguin ; cet accident, s'il n'est pas traité, peut entraîner une détérioration irréversible de la fonction cardiaque, voire une défaillance ou un arrêt cardiaque. L'accident vasculaire cérébral se produit au niveau du cerveau, soit par un phénomène similaire (accident vasculaire ischémique) soit par la rupture d'un vaisseau sanguin (accident vasculaire hémorragique). Bien que les coronaropathies (CP) restent la principale cause de décès dans les pays industrialisés, les taux de mortalité due à cette maladie sont en baisse depuis les années 70 (Weisfeldt et Zieman, 2007). Ce succès est d'autant plus remarquable que l'incidence de l'IAM ne semble pas avoir diminué entretemps (Goldberg *et al.*, 1999).

La réduction de cette mortalité peut être attribuée, dans une large mesure, à la diminution de la mortalité aiguë par IAM (Capewell *et al.*, 1999 ; McGovern *et al.*, 2001), grâce à une amélioration du traitement en phase aiguë. Les soins dispensés en cas d'IAM ont évolué de façon spectaculaire dans les dernières décennies, tout d'abord avec l'apparition des unités de soins coronariens dans les années 60 (Khush *et al.*, 2005), puis avec l'application dans les années 80, de traitements visant à rétablir rapidement la circulation sanguine coronarienne (Gil, 1999). On a d'abord eu recours à la thrombolyse, c'est-à-dire l'administration par voie intraveineuse de médicaments permettant de désagréger le caillot sanguin, puis aux interventions coronariennes percutanées, qui consistent à éliminer le caillot sanguin à l'aide d'un ballonnet gonflable, introduit dans l'artère coronaire à l'aide d'un cathéter. Autre technique qu'ont commencé à utiliser les cardiologues, celle du stent coronaire, fin treillis métallique cylindrique qui prévient la rétraction de l'artère. Ce ne sont pas seulement les avancées technologiques médicales mais aussi l'évolution des processus qui ont contribué à l'amélioration des résultats : les recherches ayant montré que le délai entre la survenue de l'IAM et la réouverture de l'artère constituait un déterminant clé du pronostic, les processus de soins ont été radicalement modifiés. Désormais, dès son transport à l'hôpital, le patient se voit administrer par les urgentistes divers médicaments comme l'aspirine et l'héparine. Les services d'urgence ont institué des procédures garantissant que les patients reçoivent un traitement adapté, avec thrombolyse ou cathétérisation, dans les minutes suivant leur admission.

Problèmes conceptuels

Les progrès des soins cardiovasculaires aigus ont été en général rendus possibles par des essais cliniques à grande échelle rigoureusement conçus. Ces essais ont permis de constituer un corpus de données factuelles très complet, qui a servi de socle à l'élaboration de nouveaux processus de soins efficaces. Ces processus sont également codifiés dans des guides de pratique où les associations professionnelles spécifient les normes de soins en vigueur. On dispose donc des données nécessaires pour définir des indicateurs de qualité des processus de soins rendant compte de la mesure dans laquelle ces normes largement admises sont appliquées. Le lien avéré entre ces processus de soins et les résultats en matière de santé des patients (survie et déficit neurologique par exemple) permet également de construire des indicateurs de qualité des résultats qui reflètent l'effet final des soins.

De nombreux indicateurs ont été mis au point au cours des dernières années, notamment en ce qui concerne les soins liés à l'IAM, et ils sont aujourd'hui largement acceptés. Par exemple, la mortalité à 30 jours après un IAM est l'un des premiers indicateurs HCQI à avoir été sélectionné, et le rapport initial du sous-comité HCQI sur les soins cardiaques a recommandé quatre indicateurs pour l'IAM (délai de thrombolyse, délai des actes d'ACTP en urgence, administration d'aspirine à l'admission à l'hôpital et mortalité à un an).

Problèmes opérationnels et méthodologiques

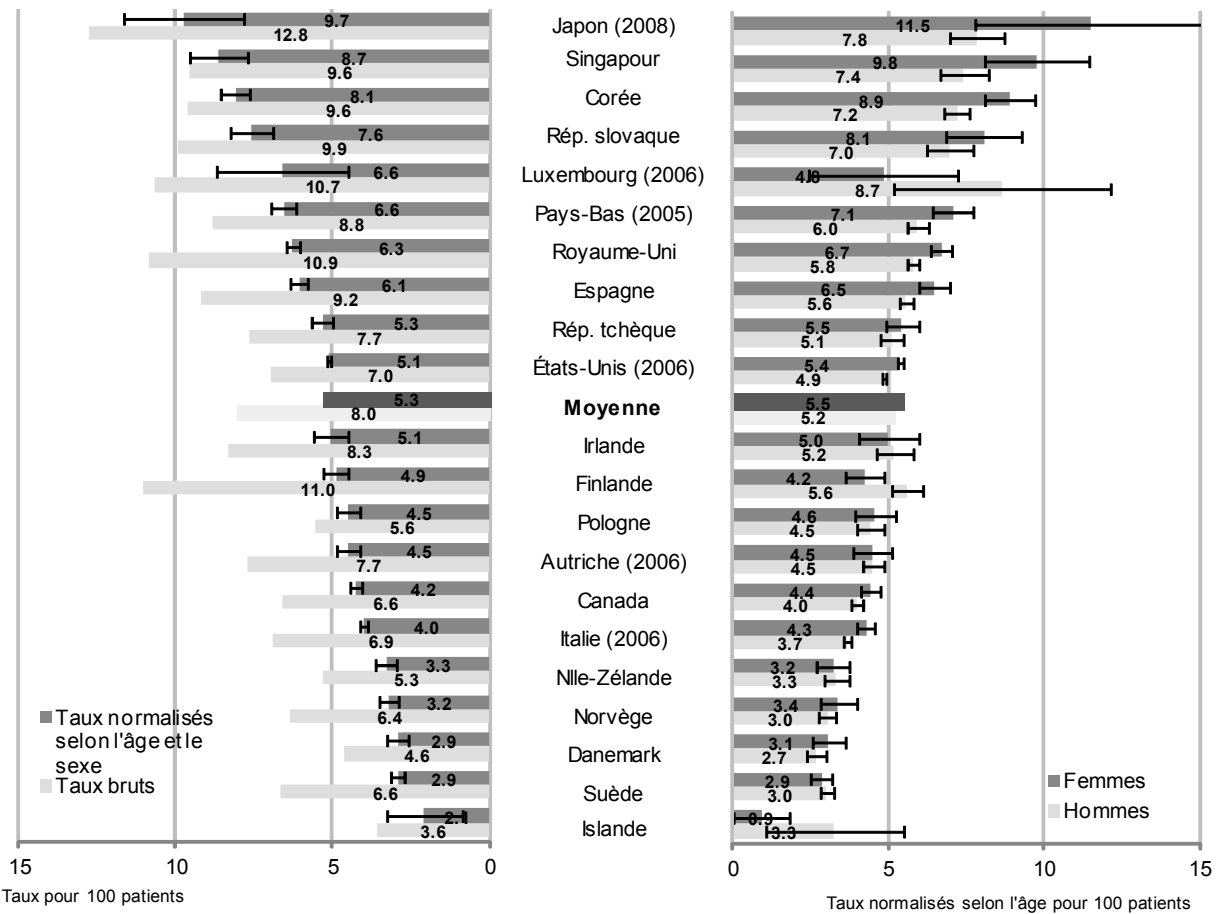
Si, d'un point de vue conceptuel, les fondements scientifiques sur lesquels reposent les indicateurs de la qualité des soins dispensés en cas d'accident cardiovasculaire aigu sont solides, recueillir des données comparables sur ces indicateurs demeure une tâche difficile, en particulier dans l'optique de comparaisons internationales. Nombre des variables requises pour construire les indicateurs de qualité – par exemple le délai entre l'arrivée du patient et le début de la thrombolyse – sont uniquement consignées dans le dossier médical du patient. Peu de pays se sont dotés de systèmes nationaux de collecte et d'enregistrement de données concernant ces variables. En d'autres termes, les données requises ne peuvent être obtenues en général que dans le cadre d'initiatives d'amélioration de la qualité ou de projets de recherche locaux.

Toutefois, suffisamment de pays disposent des données voulues pour que l'on puisse inclure dans la liste d'indicateurs les taux de mortalité à 30 jours pour l'IAM, l'accident vasculaire ischémique et l'accident vasculaire hémorragique. Il reste néanmoins plusieurs difficultés méthodologiques à résoudre en raison des limitations des données. Dans l'idéal, il faudrait pouvoir suivre chaque patient sur une durée de 30 jours après son hospitalisation initiale pour établir avec certitude s'il a survécu ou non à son accident. Or, c'est impossible dans la plupart des pays en raison de l'absence d'identifiant unique par patient. Par conséquent, les indicateurs se limitent au taux de mortalité à 30 jours à l'intérieur de l'hôpital, ce qui revient implicitement à considérer que tous les patients ayant quitté l'hôpital avant 30 jours sont en vie. Bien que cette approche ne soit pas idéale, les analyses menées dans des pays qui ont la possibilité de mettre en liaison leurs bases de données donnent à penser que l'erreur introduite par cette modification est réduite. Une autre difficulté tient à ce que l'on ne dispose pas d'informations suffisantes pour effectuer des ajustements destinés à tenir compte de la diversité des profils de risque des patients dans les différents pays.

Résultats et applicabilité

Le graphique 2.3 montre les taux, bruts et normalisés selon l'âge et le sexe, de la mortalité à l'hôpital à 30 jours après admission pour un IAM. Le taux moyen est de 5.3 %, mais il existe un rapport de presque un à cinq entre le taux le plus bas (Islande, 2.1 %) et le taux le plus élevé (Japon, 9.7 %). Le groupe des pays nordiques (Finlande, Suède, Norvège, Danemark et Islande) se situe bien au dessous de la moyenne. Il faut néanmoins savoir que des différences touchant aux transferts des patients, à la durée moyenne d'hospitalisation et aux délais d'intervention des secours peuvent influencer sur les taux déclarés. Par exemple, dans les systèmes de secours d'urgence de certains pays, les techniciens médicaux urgentistes sont accompagnés de médecins spécialisés en réanimation cardio-respiratoire, qui parviennent à maintenir en vie des patients en phase critique. En conséquence, un plus grand nombre de patients arrivent vivants à l'hôpital mais peuvent par la suite ne pas être stabilisés et décéder peu après l'admission. Dans d'autres pays, des malades cardiaques instables sont couramment transférés vers des centres de soins tertiaires, ce qui peut diminuer les taux de mortalité si le transfert est enregistré en tant que sortie d'une personne vivante.

Graphique 2.3. Mortalité à l'hôpital à 30 jours après admission pour un IAM, 2007



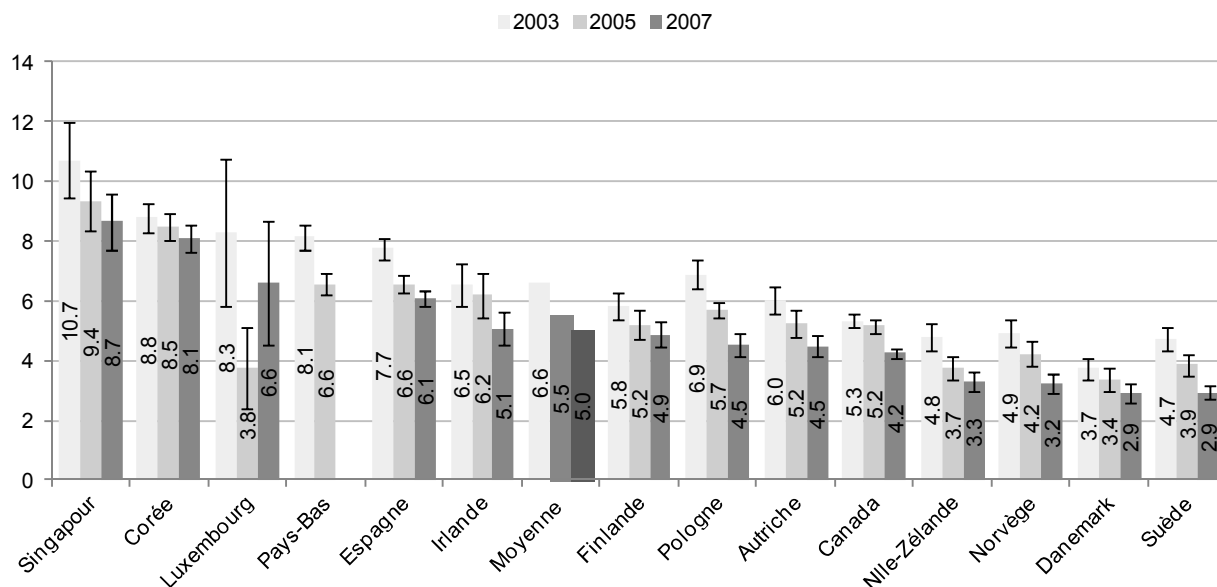
Note : Taux normalisés en fonction de l'âge et du sexe sur la base de la population de la zone OCDE en 2005 (45 ans et plus). Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %. Pour le Japon, les taux ont été calculés à partir d'un échantillon portant sur un mois.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

La partie droite du graphique montre que les taux de mortalité post-IAM sont ordinairement plus élevés chez les femmes que chez les hommes, mais que l'écart n'est généralement pas statistiquement significatif. Cela reflète sans doute le fait que, si les coronaropathies sont beaucoup plus courantes chez les hommes, elles sont habituellement plus graves chez les femmes.

Le graphique 2.4 montre que les taux de mortalité après un IAM baissent dans tous les pays de l'OCDE pour lesquels des données sont disponibles, la majorité des pays enregistrant des baisses statistiquement significatives entre 2001 et 2007. Ces progrès substantiels sont à mettre au compte du perfectionnement et de la fiabilité accrue des processus de soins, et notamment de la possibilité de réouvrir rapidement les artères après leur occlusion. Les recherches menées dans de nombreux pays, dont le Canada, ont explicitement établi un lien entre l'amélioration des processus de soins et celle des taux de survie (Fox *et al.*, 2007 ; Tu *et al.*, 2009).

Graphique 2.4. Réduction de la mortalité à l'hôpital à 30 jours après admission pour un IAM, 2003-07 (ou année la plus proche)



Note : Taux normalisés en fonction de l'âge et du sexe sur la base de la population de la zone OCDE en 2005 (45 ans et plus). Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

Progrès, étapes suivantes et recommandations

Les indicateurs HCQI relatifs aux soins hospitaliers aigus soulignent tout à la fois les avancées du projet, qui est parvenu à rassembler des données à même d'améliorer la prise de décision, et le travail qui reste à accomplir. Les résultats font apparaître une amélioration continue des taux de survie à l'IAM, et les tendances sont similaires en ce qui concerne les accidents cérébraux. Des écarts de performance considérables persistent cependant entre les pays de l'OCDE. Si l'on ne peut exclure qu'une partie de ces différences soit due à des problèmes de données plutôt qu'à de véritables variations de la qualité, les résultats montrent qu'il existe des possibilités d'apprentissage mutuel entre les systèmes de santé des pays, propices à une maximisation des améliorations potentielles. Un plus large accès à des indicateurs de processus de soins comparables faciliterait cet apprentissage croisé, car ces types de mesures peuvent livrer des indications utiles sur les facteurs qui sous-tendent les résultats des pays.

2.4. Santé mentale

Importance et pertinence

Les problèmes de santé mentale sont courants, touchant tous les segments de la société et tous les groupes d'âge. Selon les estimations de l'OMS, environ 10 % de la population adulte de la planète indiqueront à un moment donné qu'ils souffrent d'une forme ou une autre de troubles mental ou du comportement. D'après des études menées en Europe et aux États-Unis, plus d'un quart des adultes souffriraient au cours d'une

année donnée d'une forme au moins de trouble mental (Garcia-Armesto *et al.*, 2008). Bien que ces troubles soient largement répandus, la charte qu'ils représentent se concentre sur une proportion plus réduite de la population qui souffre de maladies mentales graves comme la dépression sévère, la schizophrénie, les troubles bipolaires, la démence ou la dépendance à l'alcool et aux drogues (Prince *et al.*, 2007 ; Eaton *et al.*, 2008 ; Fajutrao *et al.*, 2009).

Charge et coût des troubles de la santé mentale

La charge de morbidité et de mortalité dues aux troubles de la santé mentale est énorme. Presque tous les suicides sont associés à un trouble de la santé mentale, et le suicide est couramment utilisé comme indicateur des graves problèmes de santé prévalant dans une population. En 2005, dans les pays de l'OCDE, 140 000 personnes se sont donné la mort, ce qui représente un taux de 12 pour 100 000, avec des variations considérables (largement inexplicables) à la fois entre les pays et dans les pays (Garcia-Armesto *et al.*, 2008).

Vivre avec des problèmes de santé mentale représente également une charge très lourde. Aux États-Unis et au Canada, les troubles mentaux sont la première cause d'incapacité parmi les 15-44 ans ; qui plus est, de nombreuses personnes souffrent de plusieurs troubles mentaux à la fois, dont le degré de gravité est étroitement lié à la comorbidité. À l'heure actuelle, les troubles mentaux représentent jusqu'à 28 % des années de vie corrigées du facteur d'incapacité (AVCI) totales – soit plus que les maladies cardiovasculaires et le cancer (Granados *et al.*, 2005 ; Rossler *et al.*, 2005 ; Kastrup et Ramos, 2007). On estime cependant que la contribution réelle de ces troubles à la charge mondiale de morbidité est encore plus importante en raison des interactions complexes et de la comorbidité entre santé physique et mentale.

Le coût économique et social des problèmes de santé mentale pour la collectivité est également substantiel (Knapp *et al.*, 2004). Selon une estimation prudente de l'Organisation internationale du travail, il pourrait représenter entre 3 et 4 % du PIB dans l'Union européenne. Des études sur le coût des maladies réalisées dans sept pays de l'OCDE au cours des dix dernières années révèlent que les soins dispensés aux personnes atteintes de troubles mentaux ou du comportement comptent en moyenne pour 9 % du coût total des soins de santé. Par exemple, en Allemagne, les coûts des soins associés aux troubles mentaux et du comportement sont estimés à 10 % des dépenses de santé totales, le traitement de la dépression, de la schizophrénie et des troubles associés ainsi que des troubles anxieux (Garcia-Armesto *et al.*, 2008) représentant le plus gros des dépenses.

Toutefois, ce n'est pas dans le secteur de la santé que sont engagés la plupart des coûts afférents aux problèmes de santé mentale. Ils sont en fait liés à une baisse de la productivité au travail, à l'absentéisme, aux congés de maladie, aux départs en retraite anticipée et au versement de pensions d'invalidité (Fajutrao *et al.*, 2009 ; Johnston *et al.*, 2009 ; Serretti *et al.*, 2009). D'après un rapport récent de la Commission européenne, les problèmes de santé mentale représentent 25 % de l'ensemble des entrées dans les régimes de prestations d'invalidité dans l'Union européenne. En France, 25 % des dépenses de sécurité sociale liées aux maladies sont imputables au stress. La nécessité de fournir une aide aux personnes souffrant de troubles psychiques et aux personnes à leur charge entraîne aussi des coûts indirects importants. Ces conséquences économiques défavorables pèsent très largement sur le coût direct des traitements et représentent généralement entre 60 et 80 % de l'impact économique total des problèmes de santé mentale (Valladares *et al.*, 2009).

Les problèmes de santé mentale sont également en passe de devenir – ou sont déjà – la principale cause de demandes de prestations d’invalidité. En moyenne, un tiers des nouvelles demandes de prestations d’invalidité sont motivées en premier lieu par des maladies mentales, la proportion atteignant même 40 % dans certains pays et presque 50 % au Danemark. C’est parmi les jeunes que la proportion de nouveaux bénéficiaires souffrant de problèmes de santé mentale est la plus élevée : environ 70 % de l’ensemble des demandes de prestations émanent de personnes âgées de 20 à 34 ans. La part des entrées en invalidité motivées par des problèmes de santé mentale est généralement plus élevée parmi les femmes que chez les hommes (OCDE, 2010b).

Prestations de soins de santé mentale

Dans les pays de l’OCDE, les prestations de soins de santé mentale sont assurées dans différents cadres, y compris au sein de la collectivité par le biais des soins de santé primaires, dans des hôpitaux généraux ou psychiatriques, ou dans des institutions spécialisées. Au cours des dernières décennies, les décideurs et les responsables de la planification de la plupart des pays de l’OCDE ont modifié leur manière d’envisager les services de santé mentale, abandonnant le principe des grands hôpitaux psychiatriques et institutions de long séjour au profit d’un recours plus large aux soins dispensés à domicile ou aux soins de proximité.

Pendant, les structures et les processus de soins de santé mentale restent extrêmement divers d’un pays à l’autre. Cette diversité se reflète dans les différences au niveau des statistiques hospitalières (par exemple, nombre et type de lits, taux de sortie, durée des séjours), des cadres de soins (hôpitaux spécialisés, soins primaires, soins de proximité), des effectifs et de la composition du personnel de soins et autres intervenants (psychiatres, psychologues, généralistes, psychothérapeutes, travailleurs sociaux, infirmières spécialisées, aidants), et des taux et types de médication (par exemple, doses journalières définies d’antidépresseurs, d’anxiolytiques, de somnifères et de calmants) (Hermann *et al.*, 2006).

Les résultats en matière de santé mentale sont déterminés en partie par la disponibilité et la qualité des soins, et la plupart des pays de l’OCDE ont pour objectif d’offrir des soins appropriés à tous. Désormais, l’une des tâches les plus ardues dans l’optique de la création d’un environnement propice à l’adoption de politiques basées sur les faits dans les pays de l’OCDE consiste à évaluer la suffisance et la qualité des prestations de soins de santé mentale (Hermann *et al.*, 2006). Dans la plupart des pays membres, la désinstitutionalisation des services de soins de santé mentale et de lutte contre les dépendances au profit du développement des soins de proximité a mis en lumière les différents problèmes et lacunes des systèmes d’information dans ce domaine de la santé. Ce processus a accru la complexité de la prestation et de l’évaluation des services et souligné l’importance qu’il y a à disposer d’informations fiables et actualisées sur la santé et les soins de santé.

Problèmes conceptuels

Concevoir des systèmes d’information fiables sur les soins de santé mentale est une véritable gageure car ce type de soins, contrairement à d’autres, soulève des difficultés spécifiques sur le plan de l’information médicale. La plupart d’entre elles semblent être inhérentes au cadre institutionnel, à la pratique clinique et aux maladies mêmes. Par exemple, l’Institute of Medicine des États-Unis (IOM, 2009) a édité un certain nombre de recommandations pour l’amélioration de la qualité des soins de santé mentale au niveau des systèmes, mettant en avant la difficulté de mesurer la performance des prestations de

soins de santé mentale (Garcia-Armesto *et al.*, 2008). Les soins de santé mentale présentent un certain nombre de caractéristiques distinctives – liées aux différences et spécificités des méthodes de diagnostic et des traitements, au rôle particulier du patient dans le processus de soin, au mode de pratique clinique et à des problèmes de protection de la vie privée et des données personnelles – qui rendent la mesure de leur qualité particulièrement ardue.

Les travaux du projet HCQI de l'OCDE sur les indicateurs relatifs à la santé mentale ont débuté en 2004 par une enquête sur la disponibilité d'informations sur la santé mentale dans les pays de l'OCDE. Précédemment, dans le cadre d'un processus d'examen structuré, des panels d'experts avaient évalué et recommandé des indicateurs devant couvrir quatre domaines de la qualité des soins de santé mentale : le traitement, la continuité des soins, la coordination des soins et les résultats pour la santé des patients (tableau 2.3). Cependant, il n'y a eu aucune tentative véritable de s'accorder sur une définition de la santé mentale et le champ qu'elle recouvre.

L'enquête de 2004 a néanmoins révélé que les systèmes de soins présentaient de fortes disparités d'un pays à l'autre et que la disponibilité des données requises pour construire des indicateurs nationaux comparables au plan international était extrêmement limitée (Garcia-Armesto *et al.*, 2008). Il s'est avéré, au final, que des comparaisons internationales pouvaient être effectuées pour les indicateurs de qualité des soins suivants :

- Taux de réadmissions non programmées de patients souffrant de schizophrénie ;
- Taux de réadmissions non programmées de patients souffrant de troubles bipolaires.

La schizophrénie et les troubles bipolaires sont parmi les dix premières causes d'années perdues en raison d'incapacité au niveau mondial (OMS, 2001). Le taux de mortalité des individus atteints de schizophrénie ou d'autres maladies mentales graves est supérieur à celui de la population en général. Il est même généralement très supérieur en ce qui concerne toutes les principales causes de décès, et surtout le suicide. Ces conclusions soulignent la nécessité de prévoir des programmes de traitement de meilleure qualité et un meilleur accès aux soins pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves, ainsi que de mesurer la qualité des soins dispensés.

On utilise très souvent les taux de réadmissions pour mesurer soit les rechutes, soit les complications après un séjour à l'hôpital pour troubles psychiatriques ou liés à l'usage de substances. Dans les deux cas, il n'est pas souhaitable que ces taux soient élevés. De fait, un taux de réadmissions élevé est l'indice d'une sortie prématurée des patients hospitalisés ou d'un défaut de coordination avec les structures de soins en ambulatoire. Compte tenu du coût élevé des soins en institution, le fait de réduire les taux de réadmissions peut avoir un impact important sur les dépenses de santé mentale. Selon une récente étude de l'Institut canadien d'information sur la santé, 20 % des personnes admises à l'hôpital pour schizophrénie au Canada sont réhospitalisées dans les 90 jours suivant leur sortie (Garcia-Armesto *et al.*, 2008).

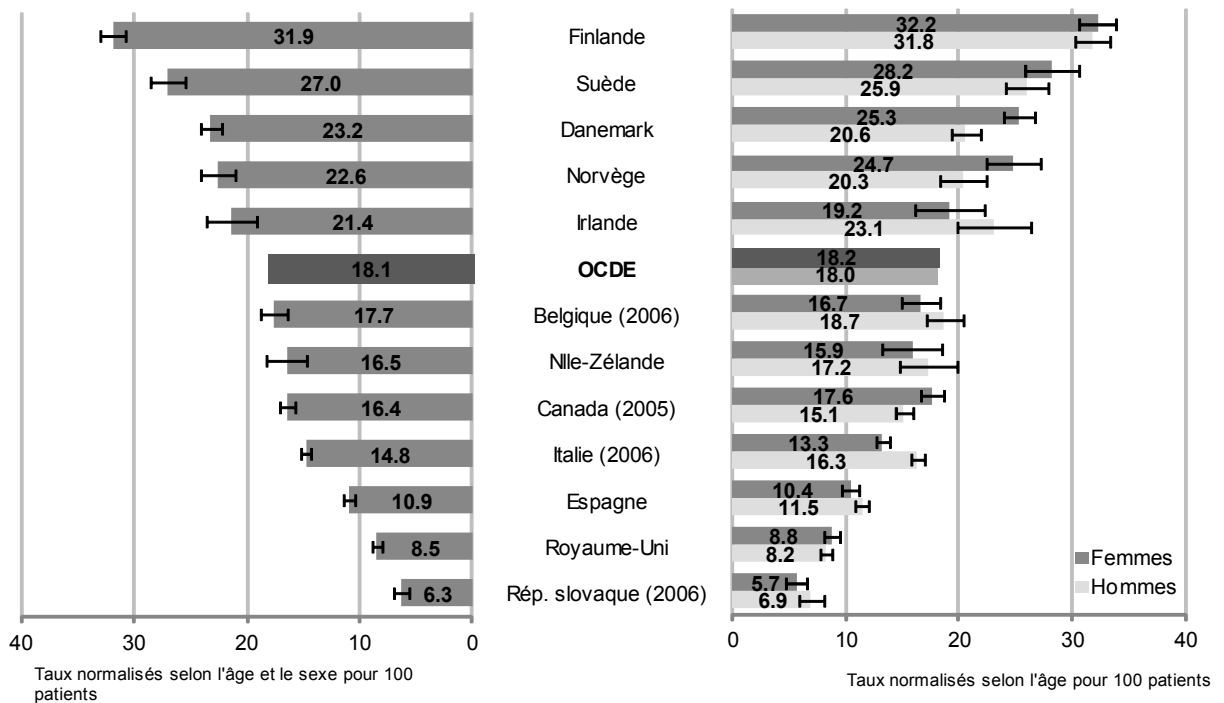
Tableau 2.3. Série d'indicateurs recommandée dans le Rapport technique sur la santé n° 17 de l'OCDE (2004) et situation au regard de leur disponibilité en 2005

Domaine	Indicateur	Actuellement disponible (n pays)	Potentiellement disponible (n pays)	Disponibilité totale dans les pays
Continuité	Délai de suivi ambulatoire après une hospitalisation pour trouble mental	0	4	4
	Continuité du suivi après une hospitalisation pour co-occurrence de troubles psychiatriques et de troubles liés à l'usage de substances	0	2	2
	Disparités raciales/ethniques des taux de suivi en santé mentale	0	2	2
	Continuité du suivi après une hospitalisation pour troubles mentaux	0	4	4
Coordination	Prise en charte des troubles psychiatriques sévères	1	1	2
	Consultations en phase aiguë du traitement de la dépression	1	1	2
Traitement	Réhospitalisation de patients psychiatriques	1	8	9
	Durée du traitement des troubles liés à l'usage de substances	1	3	4
	Utilisation de médicaments antidépresseurs anticholinergiques chez les patients âgés	0	8	8
	Traitement médicamenteux antidépresseur continu en phase aiguë	0	2	2
	Traitement médicamenteux antidépresseur continu en phase d'entretien	0	2	2
Résultats	Mortalité chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères	3	6	9

Des durées d'hospitalisation plus longues, une programmation appropriée des sorties, et des consultations de suivi après la sortie contribuent à diminuer le nombre de réhospitalisations, ce qui indique que les taux de réhospitalisations reflètent le fonctionnement global des services de santé mentale plutôt que la qualité des soins hospitaliers (Lien, 2002). Les taux de réhospitalisations à 30 jours font partie des indicateurs utilisés par les systèmes de suivi des performances en matière de santé mentale dans de nombreux pays, comme la Care Quality Commission au Royaume-Uni et le National Mental Health Performance Monitoring System du Department of Veterans Affairs aux États-Unis (Kilbourne *et al.*, 2010).

Résultats et applicabilité

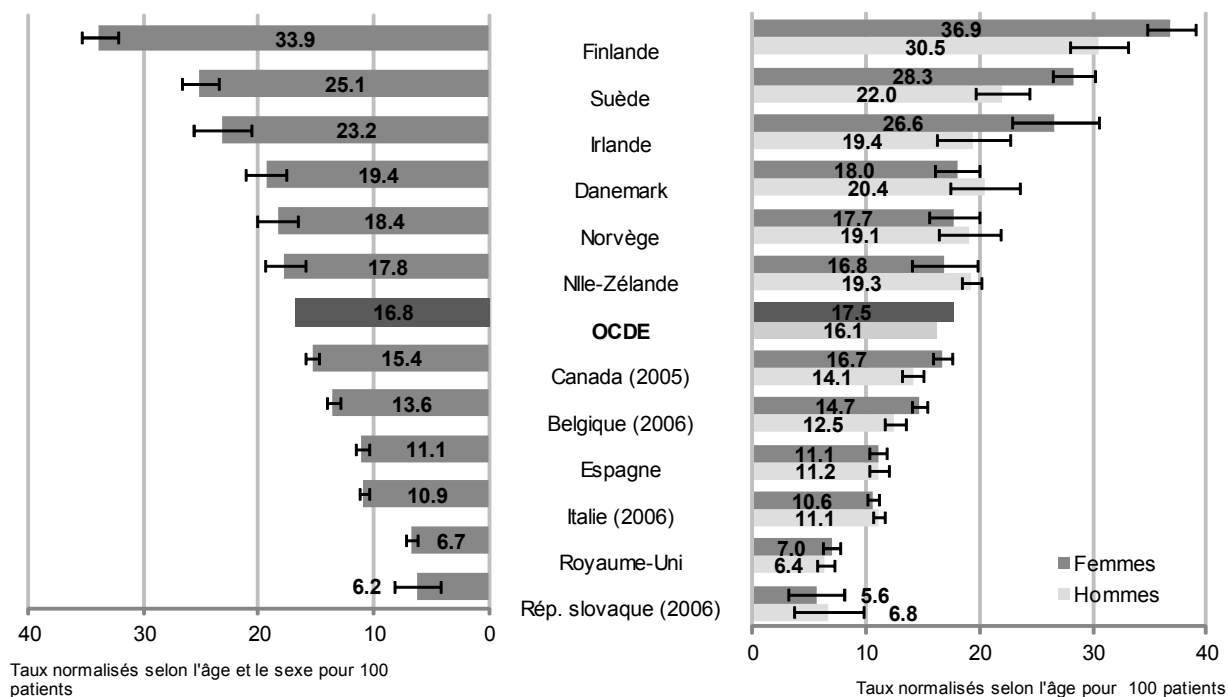
Le graphique 2.5 montre les variations du taux de réadmissions non programmées pour la schizophrénie. Les pays nordiques se situent en haut de l'échelle et la République slovaque, le Royaume-Uni, l'Espagne et l'Italie en bas.

Graphique 2.5. Réadmissions non programmées dans un même hôpital pour schizophrénie, 2007

Note : Taux normalisés en fonction de l'âge et du sexe sur la base de la population de la zone OCDE en 2005. Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

La répartition des taux de réadmissions pour troubles bipolaires (graphique 2.6) est très similaire, les pays nordiques si situant très au-dessus de la moyenne. La plupart des pays ont des taux de réadmissions semblables pour les hommes et pour les femmes. Toutefois, les hommes atteints de schizophrénie affichent des taux plus élevés en Italie tandis que les femmes risquant davantage d'être réhospitalisées au Canada et au Danemark. En ce qui concerne les patients souffrant de troubles bipolaires, les femmes présentent des taux de réadmissions plus élevés en Finlande, en Suède, en Irlande, au Canada et en Belgique. Ces chiffres peuvent refléter des différences dans les comportements en matière de recours aux soins ou dans la gestion de ce dernier qui sont liées au sexe des patients.

Graphique 2.6. Réadmissions non programmées dans un même hôpital pour troubles bipolaires, 2007

Note : Taux normalisés en fonction de l'âge et du sexe sur la base de la population de la zone OCDE en 2005. Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

Les facteurs relatifs à l'offre comme la disponibilité de lits d'hôpitaux (services psychiatriques et nombre total), et le profil des établissements hospitaliers (pourcentage des soins dispensés dans des hôpitaux psychiatriques, des hôpitaux généraux de soins aigus ou des centres d'hébergement) ne peuvent expliquer les différences des taux de réhospitalisations. La durée moyenne de séjour à l'hôpital pour les patients souffrant de schizophrénie ou de troubles bipolaires ne semble pas être associée aux variations des taux de réhospitalisations. Selon des données empiriques, des approches différentes à l'égard de la gestion des crises peuvent expliquer en partie ces variations. Par exemple, des pays ayant des taux de réadmissions relativement bas, comme le Royaume-Uni, l'Espagne et l'Italie, ont recours à des « équipes de crise » locales pour stabiliser des malades non hospitalisés. D'autres pays ayant des taux élevés, comme la Finlande et le Danemark, appliquent des protocoles de soins intermittents prévoyant l'hospitalisation des patients instables pour de courtes périodes. Alors que l'on s'accorde généralement à penser que les soins de proximité sont préférables à une hospitalisation lorsque c'est possible, dans certains pays, la pratique semble évoluer vers la complémentarité des deux modes de soins ou le remplacement des dispositifs de proximité par des soins à l'hôpital.

Comparabilité des données – importance des identifiants uniques par patient

En l'absence d'indicateurs de résultats comparables entre les pays, les avantages de cette autre approche sont difficiles à évaluer. Un renforcement des systèmes d'information en matière de santé mentale est nécessaire pour pouvoir obtenir des

données comparables. Il est extrêmement important de noter que, du fait de l'absence d'identifiants uniques par patient dans de nombreux pays, il n'est pas possible de suivre les patients entre les établissements. Les taux sont donc minorés étant donné qu'on ne peut observer les réhospitalisations dans un établissement différent. Toutefois, une analyse des données de huit pays qui ont été capables d'estimer les taux de réadmissions dans le même hôpital ou dans un autre hôpital a montré que les taux correspondant à ces deux situations étaient étroitement corrélés et que le classement des pays était similaire, ce qui laisse penser que les réadmissions dans le même hôpital peuvent servir d'approximation valable.

Améliorer la mesure de la qualité des soins de santé mentale

Eu égard à la disponibilité limitée des données, conjuguée à un certain scepticisme quant à l'utilité et la praticabilité à long terme des indicateurs actuellement recommandés, les pays de l'OCDE qui participent au projet HCQI ont convenu qu'il était nécessaire de poursuivre les travaux en vue d'établir un système de mesure de la qualité des soins de santé mentale. L'absence de définition commune, parmi les pays participants, de ce qu'est un système de soins de santé mentale est un réel obstacle pour la mesure de la qualité des soins. Non seulement les termes et les concepts sont différents, mais bien souvent, les cadres de soins et les modalités de diagnostic présentent des variations sensibles entre les pays.

Autre motif de préoccupation, le peu des connaissances disponibles sur les composantes des systèmes d'information qui contiennent des données sur les soins de santé mentale, ainsi que sur la nature de ces données dans les différents pays. Une enquête a donc été réalisée en 2008 dans le but d'étudier les possibilités de mesure de la qualité des soins de santé mentale et d'identifier des indicateurs à inclure dans le corpus HCQI. Il s'agissait, notamment, de recueillir des informations sur trois aspects présentant un intérêt pour la description des systèmes nationaux d'information liés aux services de santé mentale :

- Les types de données sur la santé mentale disponibles à l'échelle du système ;
- Les sources de données disponibles à l'échelon national ;
- Les dispositions institutionnelles régissant la propriété et l'utilisation du système d'information.

Les principales conclusions de l'enquête sont les suivantes :

- Sur l'ensemble des pays, la disponibilité de données est généralement très bonne pour certains domaines (structure et activité) et problématique pour d'autres. Pour mesurer la qualité des processus de soins de santé mentale et de leurs résultats, il faudrait disposer de données sur les traitements et les procédures, de données individuelles sur la morbidité mentale et de données sur la mortalité spécifique. À en juger par les statistiques, les systèmes d'information des pays de l'OCDE ont grandement besoin d'être améliorés à cet égard. Néanmoins, parmi les pays où ce type d'informations n'est pas disponible pour l'instant, beaucoup ont engagé des réformes allant dans ce sens, ce qui laisse augurer une amélioration sensible de la disponibilité de ces données à court terme.
- Les sources de données les plus aisément accessibles, dans l'ensemble des pays, sont les bases de données administratives des hôpitaux, les enquêtes nationales et les registres nationaux. C'est là un aspect qu'il faudra prendre en considération

lors de la sélection des indicateurs de qualité des soins de santé mentale sur lesquels portera la première phase de collecte des données.

- Le développement du système d'identifiants uniques par patient marquerait une réelle avancée dans le suivi des patients entre différents cadres et niveaux de soins. Pour tirer le meilleur parti de cet outil tout en préservant la confidentialité des données, il importera de mettre en place des protocoles d'anonymisation rigoureux. Cependant, l'introduction de systèmes d'identifiants uniques du patient ne semble pas progresser au même rythme que le développement des sources de données administratives au niveau des soins primaires et des soins de proximité. Cette situation peut poser des problèmes si l'on souhaite élaborer des indicateurs mesurant la continuité des soins et la qualité des prescriptions ou des traitements à ces niveaux et, *a fortiori* pour les soins de santé mentale, qui sont le plus souvent dispensés hors du cadre hospitalier dans les pays de l'OCDE.
- L'intégration des systèmes d'information des différents niveaux de soins est faible. Pour pouvoir se procurer les données nécessaires à la mesure de la continuité des soins, il est essentiel que des progrès soient accomplis sur ce plan.
- L'intégration des systèmes d'information sur les soins de santé mentale et sur la santé physique est relativement satisfaisante dans le secteur hospitalier. On devrait donc être en mesure de construire des indicateurs de résultats mettant en relation santé somatique et santé psychique.
- Reposant sur des considérations de planification et de gestion, voire dans certains cas de remboursement, la décision de collecter tel ou tel type de donnée est souvent prise au niveau central. La collecte des données s'effectue essentiellement selon une approche ascendante, par le biais des administrateurs et des professionnels des soins de santé. Il ne devrait donc pas être trop difficile d'apporter aux systèmes d'information les adaptations voulues pour pouvoir évaluer la qualité. L'enregistrement des données et le respect des obligations en la matière sont sources de problèmes fréquents ; dans la plupart des cas, le personnel chargé d'enregistrer les données considère qu'il s'agit là d'une activité de routine, même si une grande partie estime par ailleurs qu'elle représente un surcroît de travail. Rares sont les pays où ces données sont utilisées pour informer le public ou dans une optique d'obligation redditionnelle.
- Les pratiques de codage sont variables d'un pays à l'autre, mais globalement, elles semblent évoluer vers la CIM-10. Il importe de tenir compte de cette tendance générale pour définir les indicateurs à collecter, tout en réfléchissant aux moyens de transposer les codes concernés dans les autres classifications en vigueur dans certains pays.

Résumé

La mise au point d'indicateurs et de systèmes d'information pour les soins de santé mentale pose davantage de difficultés que pour d'autres types de soins de santé. Cela tient essentiellement à la nature complexe des troubles de la santé mentale, à la très grande hétérogénéité des méthodes diagnostiques et thérapeutiques, aux obstacles relevant de la gouvernance institutionnelle, ainsi qu'aux variations des pratiques de codage et d'enregistrement des données relatives aux soins de santé mentale au sein des pays et entre eux. De plus, les systèmes d'information sont généralement moins développés dans les secteurs des soins sociaux, des soins de longue durée et des soins informels qu'ils ne

le sont dans le secteur des soins de santé, et ils ne sont pas toujours interoperables. Autre défi de taille, celui de la confidentialité des données : les questions liées à la santé mentale sont plus susceptibles de soulever des problèmes de protection de la vie privée et des données personnelles que celles touchant la plupart des autres domaines de soins. La généralisation de l'identifiant unique du patient, la normalisation des pratiques de codage et l'intégration des systèmes d'information concernant les différents niveaux de soins marqueraient une réelle avancée dans le suivi des patients entre différents cadres et niveaux de soins.

2.5. Soins aux malades du cancer

Importance et pertinence

Le cancer est l'un des principaux enjeux de santé publique dans les pays de l'OCDE. Première ou deuxième cause de mortalité (après les maladies cardiovasculaires), le cancer est à l'origine de plus d'un quart de l'ensemble des décès dans de nombreux pays ; cependant, un tiers au moins des cas de cancer sont évitables et un autre tiers peuvent être décelés à un stade précoce ou soignés efficacement. Selon les estimations de l'OMS, en 2004, le cancer a provoqué 7.4 millions de décès dans le monde (13 % de l'ensemble des décès). Ce chiffre devrait continuer à augmenter pour atteindre, toujours selon les estimations, 12 millions de décès en 2030.

L'incidence, ainsi que la charge de morbidité et de mortalité associées aux différents types de cancer varient entre les régions et à l'intérieur de celles-ci, selon les profils démographique et social des (sous) populations et selon le profil de comorbidité des sujets. Pour ces raisons, la mesure de la qualité des soins dispensés aux malades du cancer peut se révéler très ardue. En outre, de par sa nature même, le cancer implique la mise en œuvre de différents éléments de soins – prévention, détection et dépistage précoces, évaluation diagnostique, traitements primaires et adjuvants, surveillance et suivi post-traitement, traitement des cancers récurrents, soins palliatifs et accompagnement de fin de vie. Autre facteur de complexité, ces parcours de soins ne suivent pas nécessairement un ordre séquentiel et certains de leurs éléments peuvent être mis en œuvre simultanément.

Soucieux de réduire le fardeau du cancer et conscients que les gains de santé pouvaient être améliorés, de nombreux pays de l'OCDE ont mis en place des stratégies nationales de lutte contre le cancer. La plupart d'entre elles portent sur tous les aspects des soins, de la prévention et de la détection précoce jusqu'aux traitements curatifs et aux soins palliatifs. Elles s'appuient en général sur un corpus de données scientifiques solides. Leur force réside dans l'approche exhaustive qu'elles mettent en œuvre pour identifier les cancers prioritaires ainsi que les domaines dans lesquels des actions spécifiques contribueront le plus sûrement à infléchir les taux de morbidité et de mortalité. Eu égard à l'évolution permanente des technologies, des méthodes de diagnostic et des traitements, les programmes de lutte contre le cancer doivent être suffisamment souples pour pouvoir être adaptés périodiquement. Les programmes nationaux les plus récents définissent des orientations cadres pour encourager l'adoption d'une approche coordonnée et cohérente de la prise en charge du cancer.

Au niveau international, on recense un certain nombre d'initiatives collaboratives ayant pour objet de mesurer, d'analyser et de diffuser les données sur le cancer issues des registres du cancer basés sur la population. L'Association internationale des registres du cancer (AIRC) de l'OMS publie *Cancer Incidence in Five Continents* et *GLOBOCAN*,

dont les données sont synthétisées sur le site *CANCERmondial*, première source d'informations mondiale sur l'incidence du cancer dans le monde. Le projet NORDCAN présente des statistiques sur l'incidence, la mortalité et la prévalence de 41 cancers majeurs dans les pays nordiques. Mobilisant les données de 93 registres du cancer basés sur la population issus de 23 pays européens, le projet EURO CARE (European cancer registry-based study on the survival and care of cancer patients) s'emploie à mesurer, analyser et diffuser les taux de survie au cancer en Europe ainsi qu'à détecter les variations entre régions et suivre leur évolution dans le temps. Le réseau de recherche EUROCHIP (EUROpean Cancer Health Indicators Project) s'est fixé pour objectifs d'arrêter une liste d'indicateurs sanitaires liés au cancer et de mettre au point une série d'actions spécifiques visant à corriger les inégalités au regard du cancer. L'étude CONCORD réunit des données sur la survie au cancer dans le monde, en cherchant à quantifier les différences internationales des taux de survie relatifs par âge, par sexe, par pays et par région pour les cancers du sein, du côlon, du rectum et de la prostate. Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'OMS a lancé il y a peu l'Observatoire européen du cancer. Le CIRC effectue des travaux dont la portée s'étend non seulement à l'Europe mais au monde entier. Il publie des rapports périodiques sur l'épidémiologie du cancer dans le monde, dont le plus récent remonte à 2008.

Le projet HCQI de l'OCDE s'est concentré sur les cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal – non seulement en raison de l'ampleur de la charge qu'ils représentent mais aussi parce que chacun d'eux fait l'objet d'importantes interventions de santé publique. Selon les types de cancer, les indicateurs suivants ont été retenus :

- Taux de survie à cinq ans au cancer (cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal) ;
- Taux de mortalité due au cancer (total, cancers du sein, du col de l'utérus, du côlon, du poumon et de la prostate) ;
- Taux de dépistage (cancers du sein et du col de l'utérus).

Problèmes conceptuels

L'OCDE collecte trois indicateurs sur la prise en charge du cancer : un indicateur relatif à la détection précoce du cancer (taux de dépistage), et deux indicateurs complémentaires se prêtant à des comparaisons internationales des résultats des soins aux malades du cancer (taux de survie et de mortalité).

Taux de dépistage

Les taux de dépistage du cancer correspondent à la proportion des patients dans la population cible du dépistage qui en bénéficient effectivement. Étant donné que les politiques à l'égard de la périodicité et du groupe d'âge cible du dépistage varient entre les pays, ces taux dépendent de la politique suivie par chaque pays.

Encadré 2.2. Les politiques relatives à la qualité de la prise en charge du cancer en Angleterre

Le 6 juillet 2010, le Secrétaire d'État à la Santé, Andrew Lansley, et le Ministre d'État pour les services sociaux, Paul Burstow, ont demandé au Professeur Mike Richards, National Cancer Director, d'évaluer la Stratégie de réforme de la lutte contre le cancer (Cancer Reform Strategy, CRS) afin de veiller à ce que l'Angleterre se donne tous les moyens d'améliorer les taux de survie au cancer. L'évaluation mettra l'accent sur les résultats mais fixera également les orientations futures des services de traitement du cancer.

Lancée le 3 décembre 2007, la CRS comportait un large éventail de mesures s'inspirant des avancées significatives accomplies dans le domaine du cancer depuis la publication du rapport Calman-Hine en 1995 et du Plan de lutte contre le cancer du NHS en 2000. Ces mesures consistaient notamment à améliorer la prévention du cancer et à accélérer le diagnostic et le traitement de la maladie.

La National Awareness and Early Diagnosis Initiative (NAEDI) est l'un des dispositifs issus de la CRS. Instituée en 2008, elle a pour objectif de sensibiliser le public aux signes et aux symptômes du cancer et d'encourager les personnes qui présentent ces symptômes à consulter plus rapidement que ce n'est le cas actuellement. Elle vise également à aider les professionnels des soins de santé primaire à diagnostiquer le cancer à un stade plus précoce. Des calculs ont montré qu'en alignant les taux de survie sur les meilleurs taux observés en Europe, il serait possible de sauver jusqu'à 10 000 vies par an. L'équipe chargée d'évaluer la CRS examinera quels sont les meilleurs moyens d'y parvenir.

Les programmes de dépistage du cancer du NHS jouent un rôle clé dans la détection précoce des cancers. Le Programme de dépistage du cancer du sein du NHS en Angleterre a démarré en 1988 et a obtenu depuis une reconnaissance internationale pour sa couverture et sa qualité. Des experts ont estimé que le programme sauvait 1 400 vies par an. La CRS prévoit d'étendre le programme à l'ensemble des femmes âgées de 47 à 73 ans, et toutes les unités locales de dépistage du cancer du sein devraient commencer à appliquer une telle mesure en 2010-11. Le Programme de dépistage du cancer de l'intestin du NHS a été mis en place en 2006 et figure parmi les toutes premières initiatives de ce type à avoir été lancées dans le monde. Chaque année, un examen de dépistage est pratiqué sur environ 2 millions d'hommes et de femmes et à peu près 3 000 cas de cancer de l'intestin sont détectés. Le programme, qui est en train d'être étendu aux hommes et aux femmes âgées de 70 à 75 ans, devrait permettre de réduire la mortalité due au cancer de l'intestin de 16 %. Le Programme de dépistage du cancer du col de l'utérus du NHS, qui a débuté en 1988, s'adresse aux femmes âgées de 25 ans et plus et sauve tous les ans jusqu'à 4 500 vies selon les estimations des experts. Le cadre opérationnel du NHS pour 2010-11 stipule que toutes les femmes devraient recevoir les résultats de leur examen de dépistage dans un délai de deux semaines d'ici la fin de 2010.

La CRS a également étendu le champ d'application des normes en matière de délais d'attente en cancérologie telles que définies dans le Plan de lutte contre le cancer du NHS de 2000. Ces normes sont actuellement les suivantes :

- Tous les patients orientés en urgence par leur médecin généraliste suite à une suspicion de cancer doivent être vus par un spécialiste dans un délai de deux semaines ;
- Les patients atteints de cancer ne doivent pas attendre plus de 31 jours entre le diagnostic et le début du traitement ; et
- Le délai entre l'orientation en urgence par le médecin généraliste et le début du traitement ne doit pas excéder 62 jours.

Taux de survie

Étant extrêmement sensibles aux changements d'orientation des politiques, les taux de survie constituent un indicateur très utile pour suivre l'impact des nouvelles interventions ou des innovations en matière de diagnostic ou de traitement. Cependant, la survie est une notion complexe qui ne s'interprète pas facilement : l'allongement de la

survie peut être la conséquence d'une plus grande précocité du diagnostic, d'un « surdiagnostic » ou d'un décès plus tardif ; à cause du « biais de diagnostic précoce » qui résulte de l'amélioration du dépistage, les cancers sont détectés plus tôt, ce qui entraîne un allongement de la période d'observation et donc de la survie. Cela ne signifie pas nécessairement que le décès survient plus tardivement.

Les taux de survie *relatifs* au cancer correspondent à la proportion de patients touchés par un certain type de cancer qui sont encore en vie au terme d'une période spécifiée (habituellement cinq ans), rapportée aux perspectives de survie d'un groupe témoin non porteur de cancer. Les taux de survie relatifs saisissent la surmortalité attribuable au diagnostic considéré. Par exemple, un taux de survie relatif de 80 % ne signifie pas que 80 % des patients souffrant d'un cancer sont encore en vie au bout de cinq ans, mais que 80 % des patients censés être en vie au bout de cinq ans, compte tenu de leur sexe et de leur âge au moment du diagnostic, sont effectivement encore en vie.

Taux de mortalité

Le taux de mortalité désigne le nombre de décès enregistré dans un pays divisé par la taille de la population correspondante. Les données relatives à la mortalité due au cancer reflètent à la fois des différences au niveau de la formation et de la pratique médicales entre les pays, mais aussi des divergences dans leurs procédures de certification des décès (pour de plus amples détails sur la nature spécifique de ces différences, on pourra se référer à Mathers *et al.*, 2005).

Les taux de mortalité ne permettent pas, à eux seuls, de tirer des conclusions sur la qualité des soins. En effet, la mortalité reflète l'impact conjugué d'un large éventail de paramètres intervenant dans la prise en charge du cancer – prévention primaire, stade auquel la maladie est diagnostiquée, efficacité et administration en temps voulu des traitements aigus, réadaptation, etc. Par conséquent, pour interpréter les tendances en matière de prise en charge du cancer et étudier les différences à cet égard entre pays, il y a lieu de prendre en compte à la fois les taux de survie et de mortalité.

Résultats et applicabilité

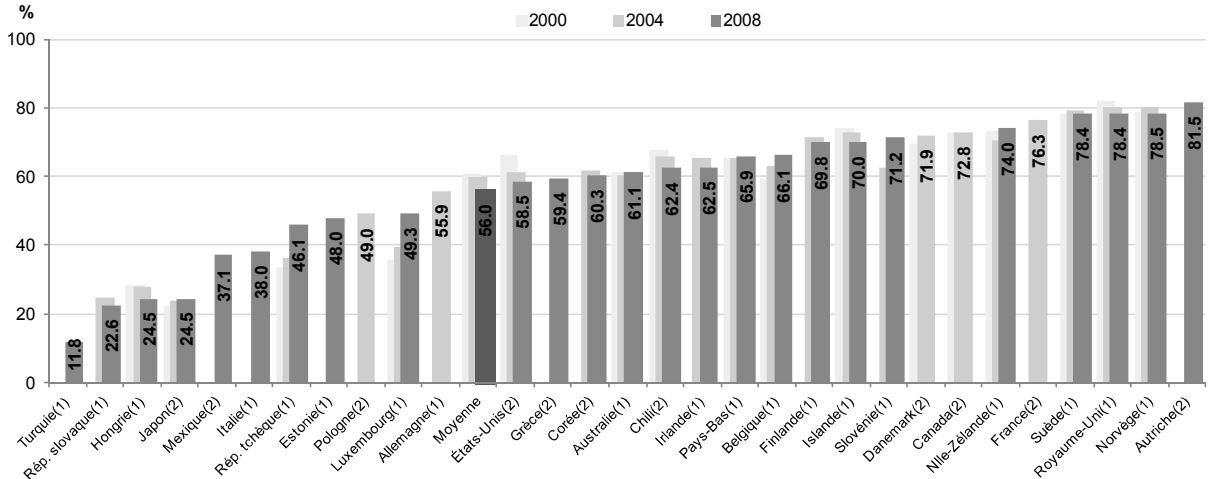
Dépistage, survie et mortalité pour le cancer du col de l'utérus

Bien que le cancer du col de l'utérus ne fasse plus partie, désormais, des formes de cancer les plus courantes ni des causes de décès par cancer les plus fréquentes, il revêt un grand intérêt pour les pouvoirs publics parce qu'il est pour une large part évitable. Le dépistage par un examen pelvien régulier et des frottis du col permet de déceler les lésions pré-malignes, que l'on peut traiter efficacement. Un dépistage régulier accroît aussi la probabilité de détecter rapidement les signes de malignité et ce faisant, améliore de façon spectaculaire les chances de survie (Gatta *et al.*, 1998). Aussi les pays de l'OCDE ont-ils institué des programmes de dépistage périodiques portant sur des groupes cibles spécifiques. En outre, la découverte du fait que le cancer du col de l'utérus est causé par la transmission sexuelle de certaines formes du papillomavirus humain a conduit à la mise au point de vaccins préventifs du cancer prometteurs (Harper *et al.*, 2006).

Les taux de dépistage varient fortement entre les pays, l'Autriche, la Norvège, le Royaume-Uni et la Suède parvenant à couvrir 80 % environ de la population cible (graphique 2.7). Certains pays qui enregistrent des taux de dépistage très bas, comme la

Turquie et la République slovaque, n'ont pas encore de programme national de dépistage uniforme (données de 2008). Dans leur cas, ces faibles taux correspondent à des programmes locaux ou à un dépistage opportuniste. Les données indiquent que les taux de dépistage ont légèrement baissé dans plusieurs pays entre 2000 et 2008.

Graphique 2.7. Dépistage du cancer du col de l'utérus parmi les femmes âgées de 20 à 69 ans (en %), 2000-08 (ou année la plus proche)



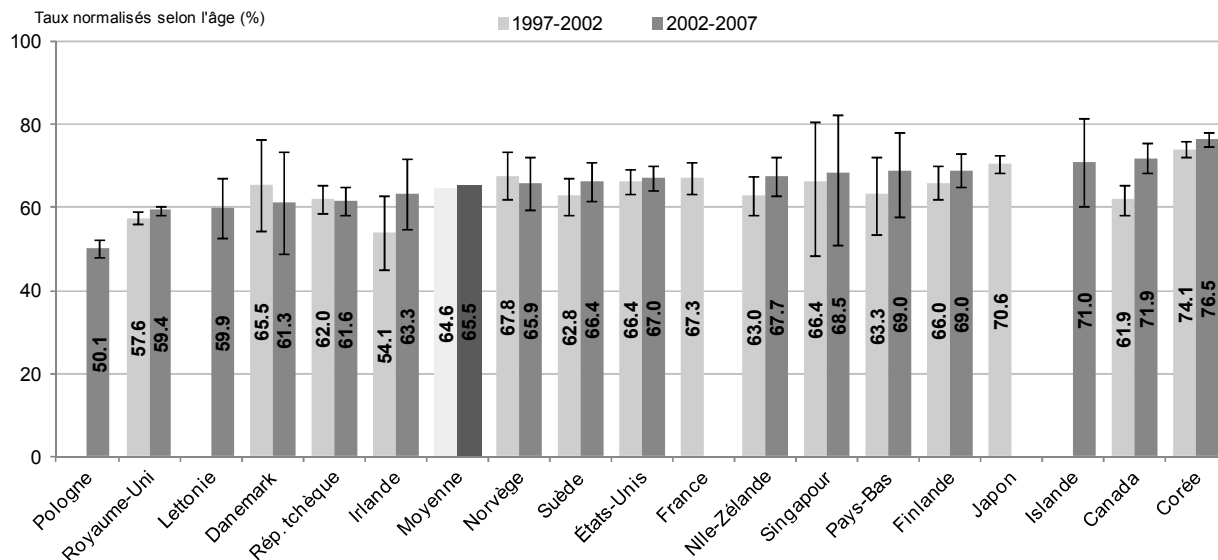
1. Programme.
2. Enquête.

Source : *Éco-Santé OCDE 2010*.

Les taux de survie relatifs sont couramment utilisés pour suivre les progrès du traitement d'une maladie dans le temps, dans la mesure où ils reflètent à la fois le degré de précocité de la détection du cancer et l'efficacité du traitement fourni. Presque tous les pays ont des taux de survie relatifs à cinq ans supérieurs à 60 % sur la période 2002-07. Les taux varient entre 76.5 % en Corée et 50.1 % en Pologne (graphique 2.8). Entre les périodes 1997-2002 et 2002-07, les taux de survie relatifs à cinq ans se sont améliorés dans la majorité des pays, bien que dans la plupart des cas l'augmentation ne soit pas statistiquement significative.

Coïncidant avec la baisse du taux d'incidence, les taux de mortalité due au cancer du col de l'utérus ont diminué dans la plupart des pays de l'OCDE entre 1998 et 2008, les améliorations les plus fortes s'observant au Mexique, en Islande et au Danemark (graphique 2.9). Les taux restent néanmoins élevés au Mexique et dans les pays d'Europe orientale.

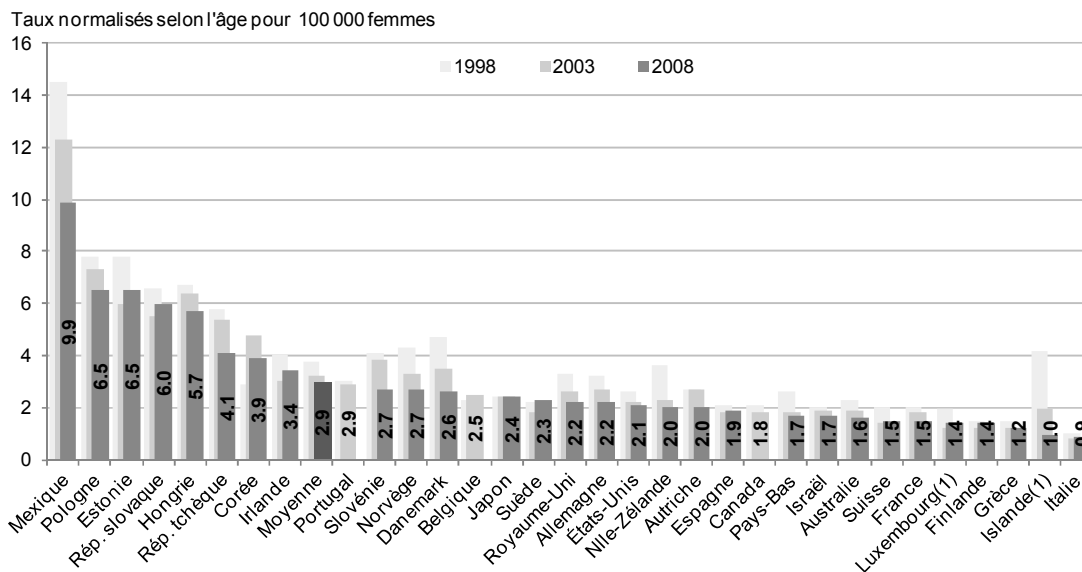
Graphique 2.8. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer du col de l'utérus, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)



Note : Taux normalisés en fonction de l'âge sur la base de la population « International Cancer Survival Standards ». Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Graphique 2.9. Mortalité liée au cancer du col de l'utérus, femmes, 1998-2008 (ou année la plus proche)



1. Moyenne sur trois ans.

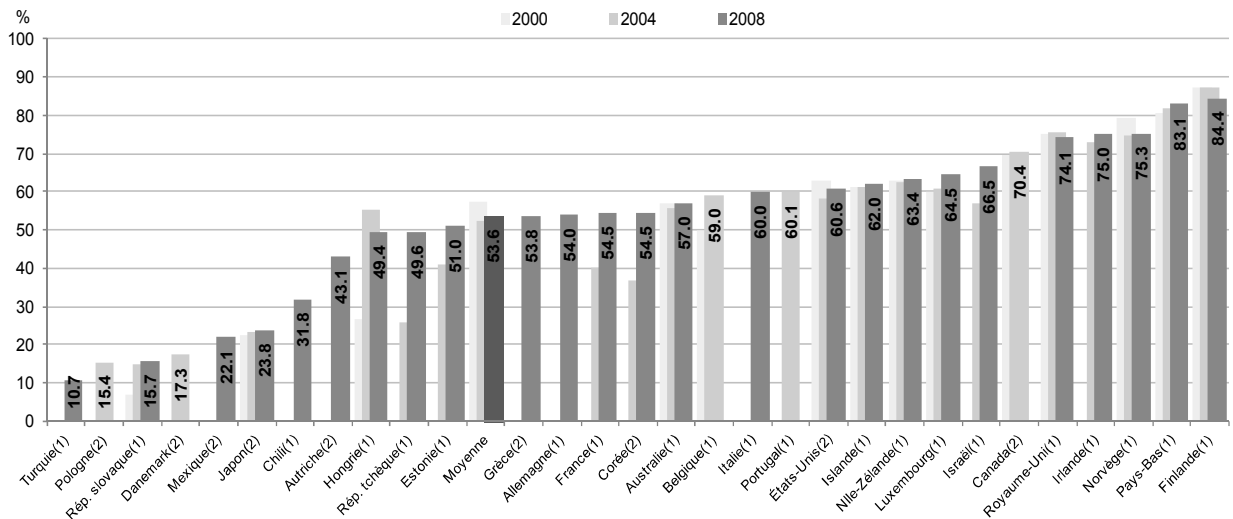
Source : Éco-Santé OCDE 2010 (données extraites de la base de données de l'OMS sur la mortalité et normalisées en fonction de l'âge sur la base de la population de la zone OCDE en 1980).

Dépistage, survie et mortalité pour le cancer du sein

Forme de cancer la plus fréquente chez les femmes, le cancer du sein représente 27 % de l'incidence de tous les cancers et 16 % de la mortalité due au cancer pour une majorité de pays de l'OCDE (Ferlay *et al.*, 2010). Le total des dépenses consacrées à soigner le cancer du sein représente généralement environ 0.5 ou 0.6 % du total des dépenses en soins de santé (OCDE, 2003).

La plupart des pays ont mis en place des programmes de dépistage du cancer du sein, mais la fréquence optimale du dépistage et la tranche d'âge à cibler restent sujets à débat. Pour les pays européens, les recommandations de l'Union européenne (2006) préconisent un objectif de dépistage d'au moins 75 % des femmes concernées. En Finlande et aux Pays-Bas, près de 85 % des femmes âgées de 50 à 69 ans bénéficient d'un dépistage, contre moins de 20 % en Turquie, en Pologne, en République slovaque et au Danemark (graphique 2.10). Certains pays qui enregistrent des taux de dépistage très bas, comme la Turquie, le Danemark et la Pologne, n'ont pas encore de programme national de dépistage (données de 2008) et, comme dans le cas du dépistage du cancer du col de l'utérus, ces faibles taux correspondent à des programmes locaux ou à un dépistage opportuniste. Certains pays, dont les taux étaient bas au début des années 2000, comme la République tchèque, la Corée et la France, affichaient en 2008 des hausses substantielles, alors que des pays qui avaient déjà des taux élevés comme la Norvège, la Finlande et le Royaume-Uni ont enregistré une baisse.

Graphique 2.10. Dépistage par mammographie parmi les femmes âgées de 50 à 69 ans (en %), 2000-08 (ou année la plus proche)



1. Programme.

2. Enquête.

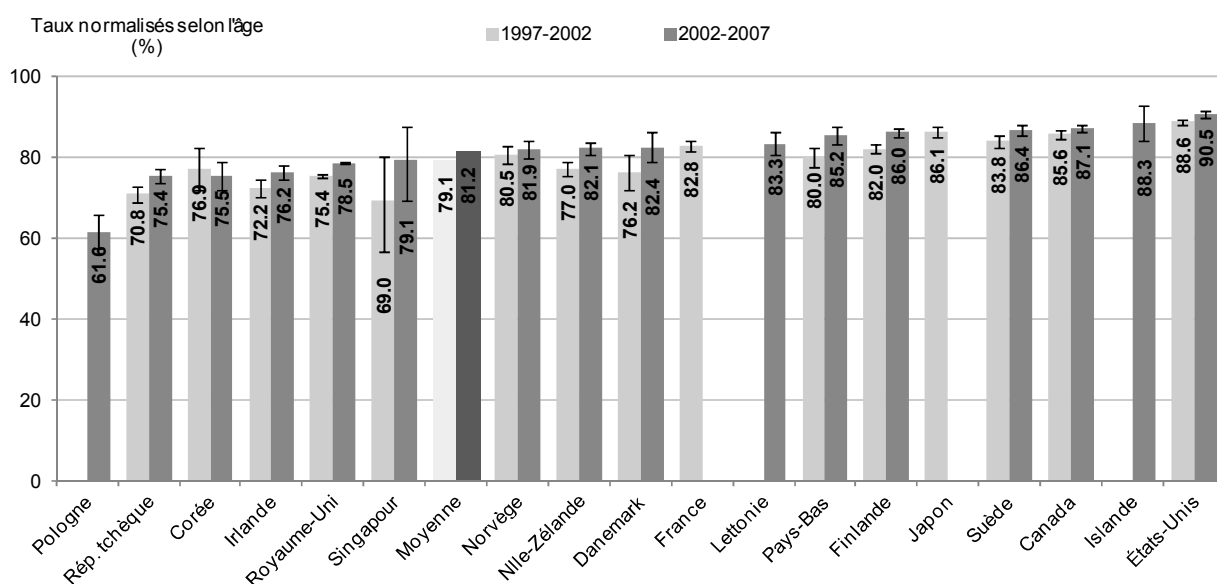
Source : *Éco-Santé OCDE 2010*.

Les interventions de santé publique ainsi que les progrès des technologies médicales ont contribué à des améliorations substantielles des taux de survie au cancer du sein. Par ailleurs, grâce à une prise de conscience accrue de cette maladie et à la promotion de

l'auto-examen et de la mammographie, la maladie est détectée plus précocement – avec à la clé un impact significatif sur les perspectives de survie. Des études cliniques ont également montré que les avancées technologiques dans le traitement du cancer du sein ont amélioré les taux de survie ainsi que la qualité de vie des femmes qui survivent au cancer (Mauri *et al.*, 2008).

Bien que, de manière générale, les taux de survie au cancer du sein aient progressé entre 1997-2002 et 2002-07, les changements ne sont pas statistiquement significatifs (graphique 2.11). Les données sur une période plus longue confirment que les taux de survie à cinq ans au cancer du sein ont augmenté ces dernières années, en particulier dans les pays d'Europe orientale qui avaient historiquement des taux de survie relativement bas (Verdecchia *et al.*, 2007).

Graphique 2.11. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer du sein, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)

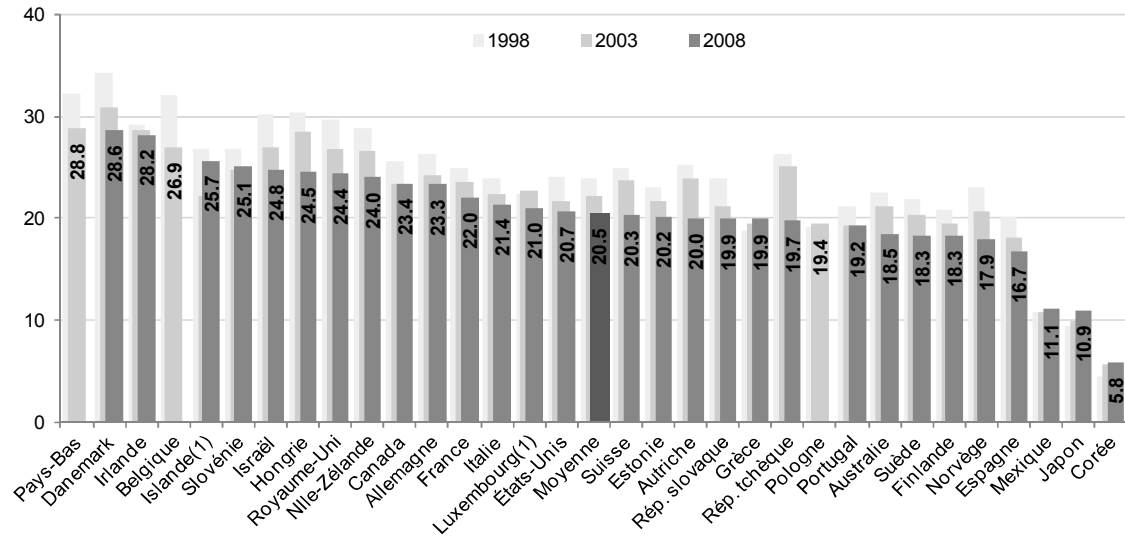


Note : Taux normalisés en fonction de l'âge sur la base de la population « International Cancer Survival Standards ». Les segments de droite (H) représentent des intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

Graphique 2.12. Mortalité liée au cancer du sein, femmes, 1998-2008 (ou année la plus proche)

Taux normalisés selon l'âge pour 100 000 femmes



1. Les taux pour l'Islande et le Luxembourg sont basés sur une moyenne sur trois ans.

Source : *Eco-Santé OCDE 2010* (données extraites de la base de données de l'OMS sur la mortalité et normalisées en fonction de l'âge sur la base de la population de la zone OCDE en 1980).

Beaucoup de pays ont des taux de survie supérieurs à 80 % ; ils atteignent même 90 % aux États-Unis (graphique 2.11). Étant donné que l'effet d'une amélioration des taux de détection précoce ne se manifeste pas immédiatement, on ne pourra évaluer avec certitude l'impact de la diminution des taux de mammographie en Norvège et en Finlande entre 2000 et 2006 avant de connaître les taux de survie des années à venir.

Alors que les taux d'incidence du cancer du sein ont augmenté dans un grand nombre de pays de l'OCDE, les taux de mortalité ont décliné ou sont restés stables au cours de la décennie écoulée (graphique 2.12). Cette tendance est probablement à mettre au compte d'une amélioration de la survie, elle-même imputable à la plus grande précocité des diagnostics et/ou aux progrès des traitements. La Corée et le Japon font exception à cette tendance, bien que leurs variations soient faibles et que leurs taux de mortalité demeurent les plus bas parmi les pays de l'OCDE. Inversement, on observe des améliorations substantielles pour des pays qui avaient des niveaux relativement élevés dans les années 90, comme la République tchèque, la Hongrie et le Danemark, mais d'autres pays, dont la Norvège, ont également accompli des progrès supérieurs à la moyenne.

Survie et mortalité pour le cancer colorectal

Le cancer colorectal est la troisième forme la plus courante de cancer aussi bien chez les femmes (après le cancer du sein et le cancer du poumon) que chez les hommes (après le cancer de la prostate et le cancer du poumon). Aux États-Unis, on estime les dépenses annuelles consacrées au traitement du cancer colorectal à environ 8.4 milliards de dollars (Brown *et al.*, 2002).

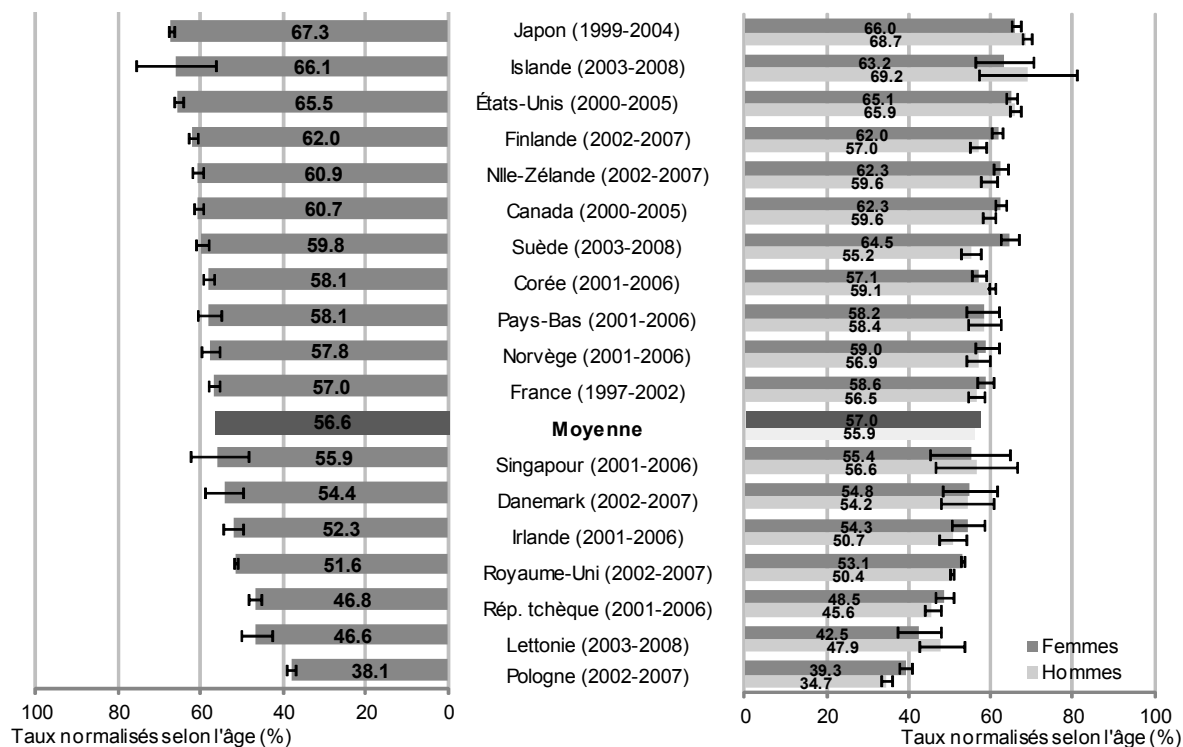
Les progrès du diagnostic et du traitement ont augmenté la survie au cours des dernières décennies. L'amélioration du dépistage, via notamment les examens de recherche d'hémorragies occultes et les coloscopies de routine, a conduit à une augmentation du

nombre de cas diagnostiqués à un stade précancéreux ou à un stade précoce (Midgley et Kerr, 1999). Dans de nombreux pays, la question de savoir quelle est la meilleure méthode de dépistage est toujours activement débattue (Davila, 2006). Si la coloscopie est considérée par beaucoup comme l'approche la plus efficace, en ce qu'elle permet de procéder à une inspection complète du côlon et d'enlever immédiatement des polypes potentiellement précancéreux, de nombreux pays redoutent les implications en termes de coûts et de capacités d'un dépistage de masse par coloscopie, et l'on ne dispose pas encore de données sur les taux de dépistage pour le cancer colorectal au niveau international.

Certaines données montrent l'avantage clinique du dépistage par des coloscopies de routine et des analyses de selles pour la recherche d'hémorragies occultes (USPSTF, 2009). Des données fiables témoignent également de l'efficacité de diverses modalités de traitement, comme la chirurgie (Govindarajan *et al.*, 2006) et la chimiothérapie (CCCG, 2000), même aux stades avancés de la maladie. Les mêmes publications indiquent cependant que le dépistage et ces options de traitement ne sont pas suffisamment utilisés. Les taux de survie relatifs à cinq ans et les taux de mortalité rendent compte des différences de résultats pour les patients atteints d'un cancer colorectal.

Le Japon a le taux de survie relatif le plus élevé (67 %), suivi par l'Islande et les États-Unis avec des taux supérieurs à 65 % (graphique 2.13). La Pologne a le taux le plus bas avec 38 %, suivie par la Lettonie et la République tchèque.

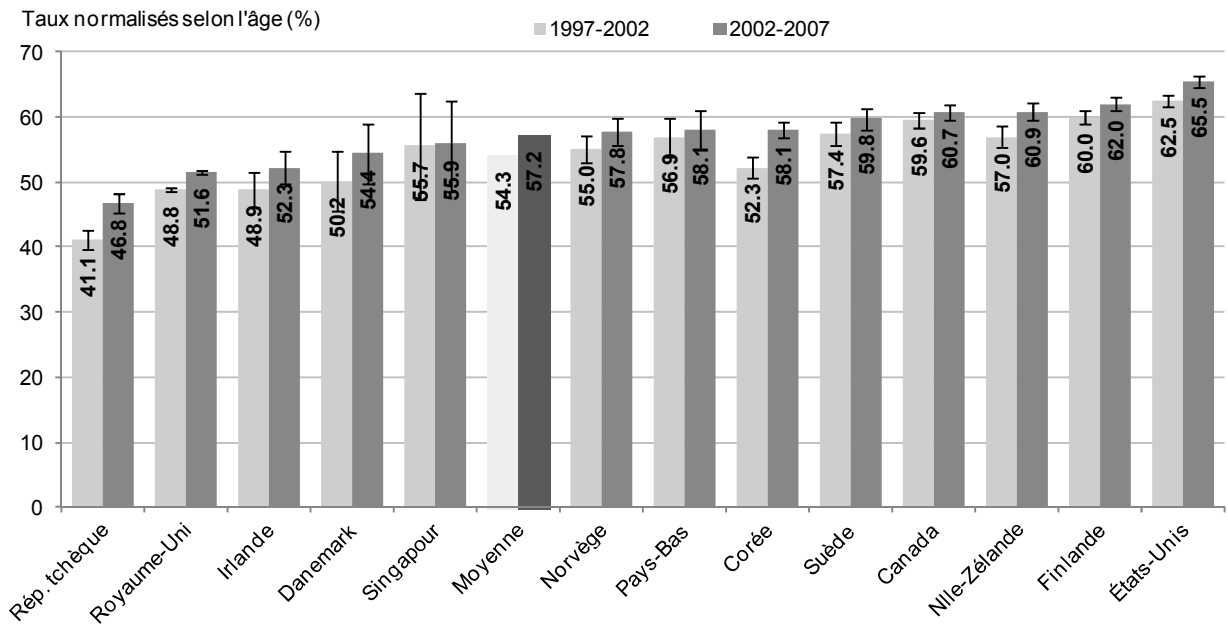
Graphique 2.13. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer colorectal, population totale et par sexe (dernière période disponible)



Note : Taux normalisés en fonction de l'âge sur la base de la population « International Cancer Survival Standards ». Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Graphique 2.14. Taux de survie relatif à cinq ans au cancer colorectal, 1997-2002 et 2002-07 (ou période la plus proche)



Note : Taux normalisés en fonction de l'âge sur la base de la population « International Cancer Survival Standards ». Les segments de droite (H) représentent les intervalles de confiance de 95 %.

Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, 2009.

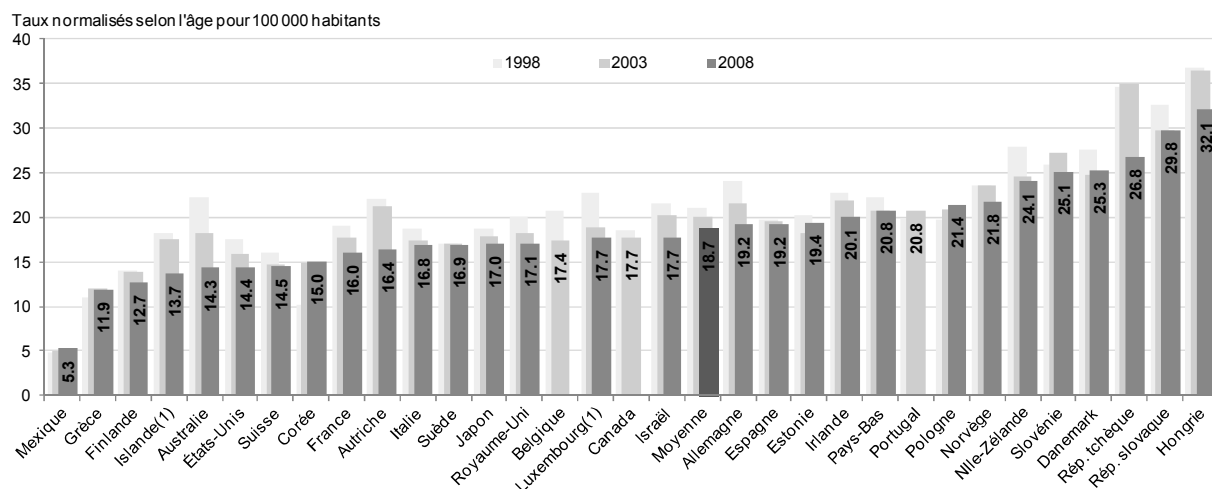
Tous les pays affichent une amélioration des taux de survie au cours du temps (graphique 2.14) bien que, souvent, l'augmentation ne soit pas statistiquement significative. Les États-Unis, qui avaient le taux de survie le plus élevé (62.5 %) pour les patients diagnostiqués entre 1997 et 2002, ont progressé jusqu'à 65.5 % pour ceux diagnostiqués entre 2000 et 2005. La République tchèque est passée de 41 % sur la période 1997-2002 à 47 % sur la période 2001-06.

Les données rétrospectives concernant la France montrent que le taux de survie à cinq ans est passé de 33 % en 1976 à 55 % en 1988. Cette forte progression est attribuable à une augmentation du taux de résection, avec une baisse de la mortalité postopératoire, un diagnostic plus précoce et une utilisation accrue de la chimiothérapie (Faivre-Finn *et al.*, 2002). Ces constatations concordent avec les résultats d'autres pays d'Europe (Sant *et al.*, 2009) et des États-Unis (SEER, 2009). Des données récentes du projet EURO CARE montrent que la survie au cancer colorectal a continué à augmenter en Europe, et en particulier dans les pays d'Europe orientale (Verdecchia *et al.*, 2007).

La plupart des pays ont connu une baisse de la mortalité liée au cancer colorectal entre 1998 et 2008 (graphique 2.15). Même si la Corée a enregistré une augmentation marquée, son taux reste parmi les plus bas des pays de l'OCDE. L'adoption, à un rythme rapide, d'un régime alimentaire de type occidental est une explication possible de cette hausse. La Corée a enregistré une augmentation notable du taux de survie relatifs au cours des dernières années, ce qui indique que son système de santé s'est attaqué à ce nouveau défi. Les pays d'Europe centrale et orientale ont généralement des taux de mortalité relativement élevés. Aucune tendance géographique ne ressort clairement pour les autres

pays de l'OCDE. Des pays ayant des taux de survie relatifs élevés comme le Japon, l'Islande et les États-Unis ont aussi des taux de mortalité inférieurs à la moyenne, ce qui conforte l'hypothèse qu'une plus grande survie relative reflète une meilleure prise en charge du cancer.

Graphique 2.15. Mortalité liée au cancer colorectal, 1998-2008 (ou année la plus proche)



Source : *Éco-Santé OCDE 2010* (données extraites de la base de données de l'OMS sur la mortalité et normalisées en fonction de l'âge sur la base de la population de la zone OCDE en 1980).

Problèmes opérationnels et méthodologiques

Le projet HCQI et les pays membres pris individuellement ont accompli des progrès remarquables sur le plan de la comparabilité des données qui sous-tendent les indicateurs du cancer. De gros efforts ont été consentis pour assurer l'application de normes de qualité des données et d'intervalles de confiance, gommer les différences dans les définitions et introduire des procédures de normalisation en fonction de l'âge et du sexe. Ainsi, pour un certain nombre d'indicateurs construits à partir d'enquêtes (tels que le dépistage du cancer), les pays ont réussi à modifier leurs normes nationales en matière de communication d'informations (par exemple en notifiant les groupes d'âge) de manière à pouvoir fournir à l'OCDE des données comparables.

Néanmoins, la collecte des données liées au cancer et le calcul des indicateurs correspondants continuent de soulever plusieurs problèmes méthodologiques qui tiennent, entre autres, à la mesure dans laquelle les données des pays sont représentatives de la situation nationale, aux différentes sources de données (les enquêtes et les registres), à l'hétérogénéité des périodes couvertes par les données sur les taux de survie et de dépistage, aux procédures de normalisation en fonction de l'âge et, fait notable, au manque de données sur la stadification du cancer.

Taux de survie au cancer non représentatifs de la situation nationale

Certains pays ne sont pas en mesure de fournir des données sur les taux de survie au cancer représentatives de la situation nationale. C'est particulièrement le cas des pays

dont les registres du cancer ne couvrent pas l'intégralité du territoire national. Le fait d'amalgamer des données représentatives et non représentatives des situations nationales peut être source de confusion et invalider les comparaisons internationales.

Sources des données sur le dépistage du cancer : registres administratifs et enquêtes

Les données sur le dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus peuvent provenir de sources différentes selon les pays : il peut s'agir de données administratives et programmatiques ou de données tirées d'enquêtes auprès des ménages. Les registres liés aux activités de prévention couvrent rarement le dépistage opportuniste et les structures extérieures aux systèmes de soins de santé – centres communautaires, organismes caritatifs et campagnes locales par exemple. Par conséquent, les données issues de ces sources sous-estiment le taux de dépistage réel. Pour leur part, les données tirées d'enquêtes sont affectées par le biais de rappel et sont sensibles à la méthodologie d'enquête. Il est très difficile d'estimer l'impact global de ces problèmes et leurs effets sur les comparaisons entre pays.

Hétérogénéité des périodes couvertes par les données sur les taux de survie et de dépistage

Un autre problème posé par les données relatives au dépistage du cancer et à la survie à ce dernier tient à ce que les périodes couvertes par les données varient fortement entre les pays. Dans le domaine de la survie au cancer, les données présentées par les pays se réfèrent à des périodes très variables dans la mesure où un grand nombre d'entre eux compilent leurs statistiques sur la survie au cancer non pas annuellement mais plutôt tous les trois ou cinq ans, en fonction de la périodicité des procédures de collecte et d'analyse des données.

Ajustement en fonction de l'âge – actualisation et restriction de la population standard

La normalisation par rapport à l'âge est rendue nécessaire par le fait que, selon la nature de la maladie et la structure de la population, la structure d'âge d'un pays peut influencer sur la comparaison internationale des performances des systèmes de santé. Pour tenir compte des différences des structures d'âge, des ajustements sont effectués sur la base de populations normalisées.

Les taux de survie ont été normalisés en fonction de l'âge sur la base de la population « International Cancer Survival Standard » (ICSS). L'utilisation d'une version tronquée de la population standard de l'OCDE (limitée aux âges de 45 ans et plus, de manière à aligner plus étroitement la structure d'âge sur les populations plus spécifiquement concernées par le cancer) pourrait donner de meilleures estimations, mais on ne peut exclure que les différences soient plus importantes pour certains types de cancer (cancer du col de l'utérus par exemple) que pour d'autres.

Données de stadification

Dans les données de routine enregistrées dans les registres du cancer, il est rare que figurent des informations sur le stade de la maladie au moment du diagnostic, ce qui limite leur utilisation. Les informations sur la stadification du cancer sont extrêmement importantes à la fois au niveau individuel et à l'échelle de la population. Elles sont cruciales pour le diagnostic, le pronostic et le traitement de la maladie et constituent donc un déterminant essentiel de la prise de décisions cliniques efficaces. De plus, en l'absence

de données de stadification, il est impossible de savoir si la hausse du taux de survie mesurée résulte d'une plus grande précocité de la détection ou de l'efficacité accrue des traitements. Des informations de stadification plus abondantes permettraient de mesurer et d'évaluer correctement la qualité effective des soins dispensés aux malades du cancer.

Étapes suivantes

Le projet HCQI de l'OCDE a développé ses travaux sur la qualité des soins aux malades du cancer. Le niveau de maturité des indicateurs disponibles, conjugué au problème majeur que représente la mortalité due au cancer pour les politiques publiques dans les pays de l'OCDE, expliquent le degré de priorité élevé qui a été accordé à la prise en charge du cancer. La première phase des travaux a consisté à élaborer un cadre conceptuel et effectuer une macro-analyse à partir des données directement disponibles dans le cadre du projet HCQI et d'*Éco-Santé OCDE*. Ces recherches ont mis en évidence l'importance des stratégies de lutte contre le cancer et montré qu'il était nécessaire d'étudier en détail les caractéristiques institutionnelles des systèmes de prise en charge du cancer des différents pays.

Il ressort de l'analyse des variations des taux de survie entre les pays que celles-ci pourraient s'expliquer, en majeure partie, par les différences observées au niveau des revenus, des ressources disponibles et des investissements consacrés aux soins en cancérologie (technologies et médicaments innovants). Les caractéristiques des systèmes, telles que la possibilité d'accéder aux soins en temps voulu (mesurée notamment par le dépistage et le temps d'attente entre le diagnostic et le début du traitement) et l'efficacité des soins en termes d'association chirurgie/chimiothérapie/radiothérapie, de suivi systématique du patient et d'approche pluridisciplinaire sont également fortement corrélées avec la survie au cancer. Les différences qui ne sont pas expliquées par ces facteurs pourraient être dues aux caractéristiques spécifiques des politiques de lutte contre le cancer – par exemple, établissement d'objectifs et de calendriers spécifiques, mise en place de dispositifs de suivi et d'assurance-qualité adéquats et désignation d'un responsable chargé de rendre compte de la réalisation des objectifs fixés.

Les travaux analytiques en cours se poursuivront en coordination avec des organismes et des initiatives clés bénéficiant d'une expertise internationale dans ce domaine, à commencer par l'étude CONCORD, dans le cadre de laquelle a récemment été effectué une comparaison internationale des taux de survie, et l'étude EURO CARE, qui mesure régulièrement la survie des patients traités pour un cancer en Europe.

2.6. Sécurité des patients

Importance et pertinence

La sécurité des patients s'est imposée, depuis peu, comme l'un des enjeux majeurs de la politique de santé publique. Devant l'afflux croissant de données faisant état de taux d'erreurs médicales élevés et de leurs conséquences désastreuses pour les patients et leurs familles, la confiance que plaçaient les patients et les pouvoirs publics dans la profession médicale se trouve à juste titre ébranlée. Ces incidents potentiellement évitables peuvent également entraîner des réhospitalisations inutiles ou des séjours à l'hôpital plus longs que prévus, qui induisent un gaspillage important des maigres ressources de santé disponibles ainsi que des coûts économiques pour les patients.

Bien qu'il soit difficile de mesurer les coûts à l'échelle du système, selon certaines estimations, les événements indésirables évitables coûteraient chaque année aux États-Unis entre 17 et 24 milliards de dollars (Kohn et Donaldson, 2000), les estimations de coût pour les hôpitaux s'échelonnant entre 4 000 et 40 000 dollars par événement évitable (Loveland *et al.*, 2008). Dès 1991, la Harvard Medical Practice Study, devenue une référence sur cette question, avait observé que près de 4 % de l'ensemble des hospitalisations donnaient lieu à des événements indésirables importants, telles que des erreurs de site opératoire ou de médication (Brennan *et al.*, 2004). Mais c'est seulement à partir du moment où l'Institute of Medicine des États-Unis a rassemblé les données disponibles sur les erreurs médicales et estimé que celles-ci faisaient davantage de morts que les accidents de la circulation et le cancer du sein (Kohn et Donaldson, 2000) que ces résultats ont massivement interpellé l'opinion. Plus récemment, ces observations préliminaires ont été confirmées et enrichies par les travaux de chercheurs spécialistes de la santé un peu partout dans le monde. Certaines études sont parvenues au constat que le taux d'événements indésirables parmi les patients hospitalisés excédait 10 % (Ackroyd-Stolarz *et al.*, 2009). On s'accorde aujourd'hui à reconnaître que la sécurité des patients est un enjeu mondial (de Vries *et al.*, 2008 ; Brady *et al.*, 2009), qui réclame l'attention urgente de chacun des pays de l'OCDE.

Encadré 2.3. Recommandation de la Commission européenne sur la sécurité des patients

Selon les estimations, de 8 à 12 % des patients hospitalisés dans l'Union européenne seraient victimes d'événements indésirables liés aux processus de soins. Ces événements comprennent les infections associées aux soins (environ 25 % des événements indésirables), les erreurs de médication, les erreurs chirurgicales, les défaillances des appareils médicaux, les erreurs de diagnostic ou la non-prise en compte des résultats des examens. Nombre des dommages infligés aux patients sont évitables, mais les stratégies mises en œuvre pour les réduire varient fortement d'un pays à l'autre dans l'Union européenne.

Pour contribuer à prévenir et réduire l'occurrence d'événements indésirables dans le cadre des soins de santé, le Conseil de l'Union européenne a adopté en juin 2009 la Recommandation du Conseil relative à la sécurité des patients, y compris la prévention des infections associées aux soins et la lutte contre celles-ci. Le document recommande notamment les actions suivantes :

- Normaliser les mesures, les définitions et la terminologie ayant trait à la sécurité des patients. Les États membres n'en sont pas tous au même niveau en ce qui concerne l'élaboration et l'application de stratégies relatives à la sécurité des patients. Il est recommandé que les États membres adoptent une terminologie commune et qu'ils mettent au point des normes de sécurité des patients et des pratiques exemplaires et s'échangent celles-ci.
- Mieux signaler les incidents de sécurité dont sont victimes les patients. Il est recommandé de renforcer le signalement des événements indésirables, sans qu'il revête un caractère punitif. Cela permettra de surveiller la sécurité des patients mais aussi d'obtenir des données sur l'efficacité des mesures mises en œuvre.
- Promouvoir l'éducation et la formation du personnel de santé en matière de sécurité des patients. La sécurité des patients devrait être inscrite dans les programmes d'enseignement et de formation de l'ensemble des personnels de santé, y compris la formation en cours d'emploi, et tous devraient acquérir des compétences de base sur la sécurité des patients.
- Sensibiliser davantage les patients à la question de leur sécurité. Les patients eux-mêmes doivent savoir quelles sont les autorités compétentes en matière de sécurité des patients et être au fait des mesures et normes en vigueur en matière de sécurité ainsi que des mécanismes de dépôt de plainte à leur disposition.

Il est prévu que la Commission européenne publie en juin 2012 un rapport sur les progrès accomplis au regard de l'application de cette recommandation. Pour l'heure, elle réfléchit avec les États membres au type d'action qui pourrait être engagée à l'échelle de l'Union européenne pour promouvoir plus largement la qualité des soins de santé. Quatre objectifs ont été identifiés :

- Parvenir à une compréhension commune de la notion de qualité des soins de santé dans les États membres de l'Union européenne.
- Promouvoir l'amélioration continue de la qualité des soins de santé dans l'ensemble des États membres.
- Améliorer la comparabilité des données collectées.
- Instaurer une culture d'apprentissage mutuel parmi les États membres de l'Union européenne.

La réalisation de ces objectifs passe par une collaboration accrue entre les États membres sur les questions touchant à la qualité des soins de santé. La Commission examine actuellement les moyens de mettre en place et de cofinancer cette collaboration.

Un gros travail a donc été entrepris pour améliorer la compréhension des causes premières des erreurs médicales, catégoriser ces erreurs au moyen de typologies appropriées et mettre sur pied des initiatives susceptibles de réduire leur occurrence. L'Alliance mondiale pour la sécurité des patients, placée sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé, s'attache à sensibiliser l'opinion et à mobiliser les pouvoirs publics sur la question de la sécurité des soins ainsi qu'à faciliter le développement des politiques et pratiques liées à la sécurité des patients. Dans ce contexte, elle a jeté les bases d'une Classification internationale pour la sécurité des patients qui vise à identifier, saisir et analyser les facteurs liés à la sécurité des patients dans une optique d'apprentissage et d'amélioration des systèmes. La plupart des gouvernements nationaux et la Commission européenne ont lancé leurs propres initiatives pour mesurer et améliorer la sécurité des patients.

Problèmes conceptuels : sélection et construction des indicateurs

La collecte d'informations sur les événements concernant la sécurité des patients auprès des pays membres de l'OCDE s'inscrit dans le cadre conceptuel des activités de l'OCDE sur les comparaisons des systèmes de santé (Arah *et al.*, 2006) et représente un volet important du projet HCQI. Pour faire avancer ses travaux sur ce thème, l'Organisation a réuni en 2004 un panel d'experts internationaux ; celui-ci a minutieusement examiné 59 indicateurs potentiels liés à la sécurité des patients, pour en retenir finalement 21, jugés compatibles avec une utilisation internationale (McLoughlin, Millar *et al.*, 2006). Douze d'entre eux provenaient d'une série d'indicateurs plus large, mise au point et régulièrement actualisée par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) des États-Unis – les *Patient Safety Indicators* (PSI). Les définitions des PSI, qui sont dans le domaine public, ont été harmonisées par une équipe incluant des experts de six pays de l'OCDE, de sorte qu'elles puissent faire l'objet d'une utilisation internationale (Quan *et al.*, 2008).

Lors de la première réunion du sous-groupe HCQI sur la sécurité des patients, organisée en 2006 sous les auspices du ministère irlandais de la Santé et de l'Enfance, les experts nationaux ont convenu de centrer leurs efforts autour de deux grands axes : 1) adapter les systèmes d'information administrative des hôpitaux pour pouvoir évaluer la sécurité des patients au plan international, et 2) passer en revue les systèmes de signalement des événements indésirables pour déterminer s'ils se prêtent à cette même utilisation. S'agissant de la première de ces initiatives, trois cycles de collecte ont été organisés depuis 2007 pour obtenir des données sur la sécurité des patients (Drösler *et al.*, 2009), et l'intérêt des pays de l'OCDE pour cette démarche n'a cessé de croître durant cette période (tableau 2.4). On trouvera des détails sur les données de 2009 dans le Document de travail de l'OCDE sur la santé n° 47.

Tableau 2.4. Collectes de données sur les indicateurs de sécurité des patients menées dans le cadre du projet HCQI de l'OCDE

Année	2007	2008	2009
Nombre de pays participants	7	16	19

Sur la base des résultats de calculs expérimentaux effectués en 2007 et 2008, le groupe d'experts a estimé que, compte tenu des données disponibles dans les systèmes d'information nationaux, sept PSI pouvaient faire l'objet d'une collecte internationale régulière de données :

- Infection de la circulation sanguine par cathéter ;
- Embolie pulmonaire (EP) ou thrombose veineuse profonde (TVP) postopératoire ;
- Septicémie postopératoire ;
- Lacération ou piqûre accidentelle ;
- Corps étranger laissé au cours d'une intervention ;
- Traumatisme obstétrical au cours d'un accouchement par voie basse (avec instrument) ;
- Traumatisme obstétrical au cours d'un accouchement par voie basse (sans instrument).

Les sources de données pour ces indicateurs sont les registres administratifs des hôpitaux. Ceux-ci contiennent en général des données sur les diagnostics, codifiés selon la Classification internationale des maladies, sur les procédures, classifiées selon le système propre à chaque pays, sur les caractéristiques démographiques des patients (l'âge et le sexe notamment), sur le type d'admission (par exemple, hospitalisation programmée ou en urgence) et sur la fin de l'hospitalisation (par exemple, patient rentré chez lui ou décédé). Contrairement aux systèmes de signalement des incidents de sécurité, qui sont spécialement mis en place pour aider à mettre en évidence les causes premières des événements indésirables dans une démarche non punitive et confidentielle, les données administratives sont principalement utilisées à d'autres fins telles que la facturation et l'établissement de rapports d'activité. De ce fait, il est rare qu'elles donnent des informations cliniques détaillées, nécessaires à l'analyse des causes premières. Pour réduire les variations des taux des PSI imputables aux différences des systèmes d'information nationaux, chaque pays a réuni ses données PSI en se référant à un guide de calcul détaillé fournissant des listes de codes spécifiques pour chaque indicateur. Le groupe d'experts du projet HCQI a conclu que les quatre indicateurs décrits dans les paragraphes suivants pouvaient être diffusés publiquement.

Principaux résultats : problèmes opérationnels et méthodologiques

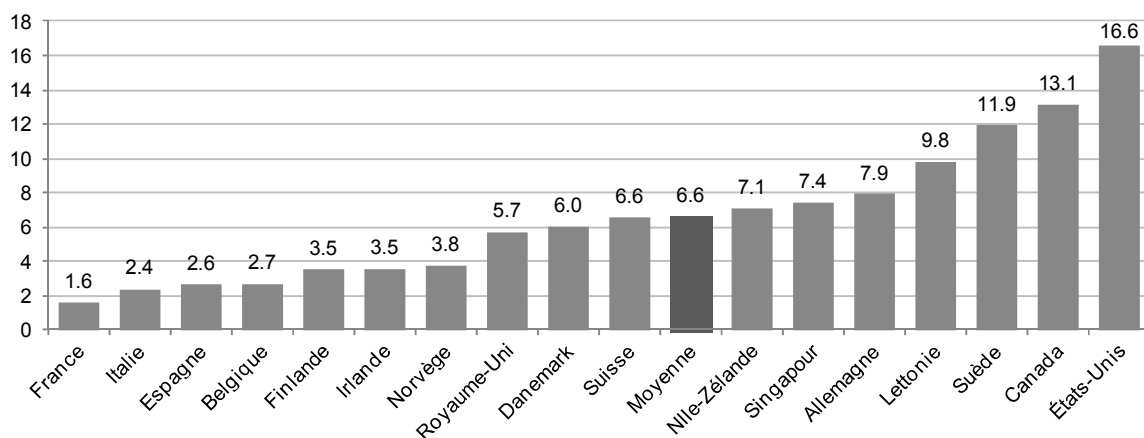
Les taux des PSI varient de modérément à fortement entre les pays selon l'indicateur considéré (tableau 2.5).

Tableau 2.5. Taux minima et maxima non normalisés des PSI notifiés par 18 pays en 2009 (en %) ; un pays a demandé le retrait de ses données

Indicateur (nombre de pays ayant fourni des données)	Taux min. (%)	Taux max. (%)	Ratio entre le taux max. et le taux min.
Corps étranger laissé au cours d'une intervention (n = 15)	0.002	0.011	5.5
Infection de la circulation sanguine par cathéter (n = 16)	0.004	0.425	106.25
Embolie pulmonaire ou thrombose veineuse profonde postopératoire (n = 15)	0.108	1.450	13.50
Septicémie postopératoire (n = 16)	0.140	8.081	57.73
Lacération ou piqûre accidentelle (n=15)	0.013	0.402	31.15
Traumatisme obstétrical au cours d'un accouchement par voie basse (avec instrument) (n = 18)	1.556	16.626	10.69
Traumatisme obstétrical au cours d'un accouchement par voie basse (sans instrument) (n = 18)	0.193	3.811	19.75

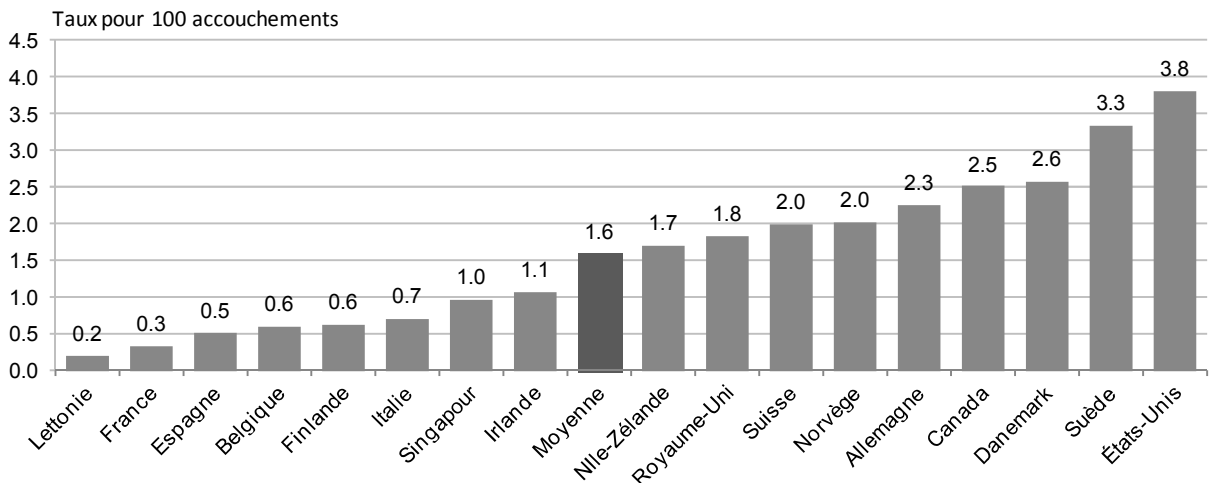
Traumatisme obstétrical

Des indicateurs obstétricaux ont été intégrés dans plusieurs programmes nationaux d'évaluation de la qualité, les pays étant relativement familiarisés avec leur suivi. On peut donc raisonnablement penser que les écarts de taux entre pays reflètent davantage des différences réelles que des variations dans la qualité des données (graphiques 2.16 et 2.17). Par exemple, il est établi que les taux d'accouchement par césarienne varient entre 14 et 40 % dans la zone OCDE. En outre, les définitions des indicateurs obstétricaux ne prennent pas en considération les diagnostics secondaires mais s'appuient sur le diagnostic principal, qui est souvent plus fiable.

Graphique 2.16. Traumatisme obstétrical à la suite d'un accouchement par voie basse (avec instrument), 2007

Note: Taux non normalisés. Les données portent sur 2006 pour l'Italie, la Belgique, la Suisse et les États-Unis, et sur 2008 pour le Danemark.

Source : Données du projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Graphique 2.17. Traumatisme obstétrical à la suite d'un accouchement par voie basse (sans instrument), 2007

Note : Taux non normalisés. Les données portent sur 2006 pour l'Italie, la Belgique, la Suisse et les États-Unis, et sur 2008 pour le Danemark.

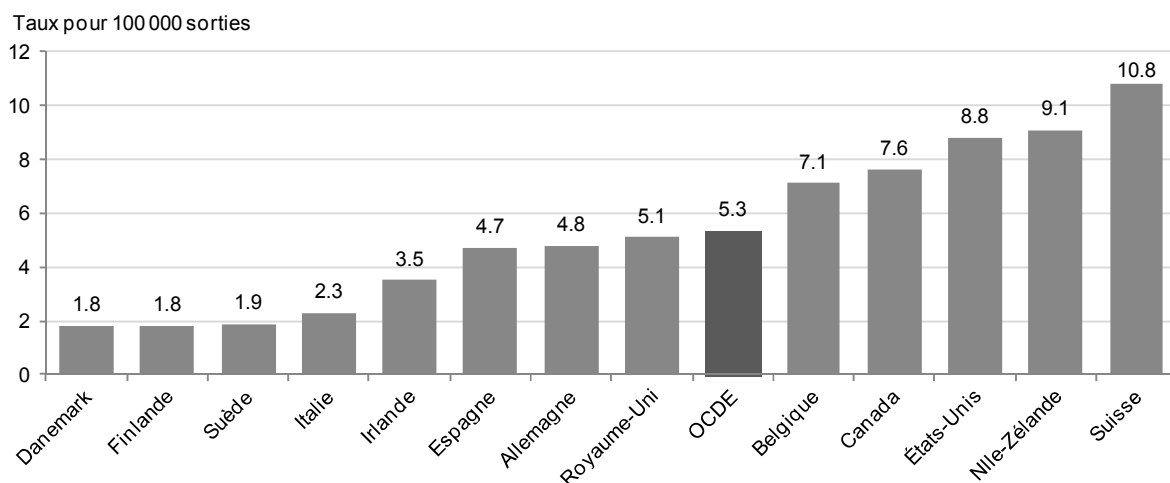
Source : Données du projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Corps étranger laissé au cours d'une intervention

Le taux de cas de corps étrangers laissés au cours d'une intervention est relativement faible et uniforme sur l'ensemble des pays de l'OCDE (tableau 2.5). Des taux généralement faibles sont la marque d'indicateurs d'événements sentinelles. Bien que tous les indicateurs de sécurité des patients mesurent des événements qui devraient survenir le plus rarement possible, les événements sentinelles (comme les cas de corps étrangers laissés au cours d'une intervention, les réactions à une transfusion, les erreurs de site opératoire, etc.) ne devraient, théoriquement et pratiquement, (ne) jamais se produire. Le taux devrait avoisiner zéro, et chaque observation positive est un signe d'alerte qui devrait pousser à procéder sans délai à des analyses rigoureuses, dans la mesure où il peut dénoter un problème de qualité de nature institutionnelle (graphique 2.18).

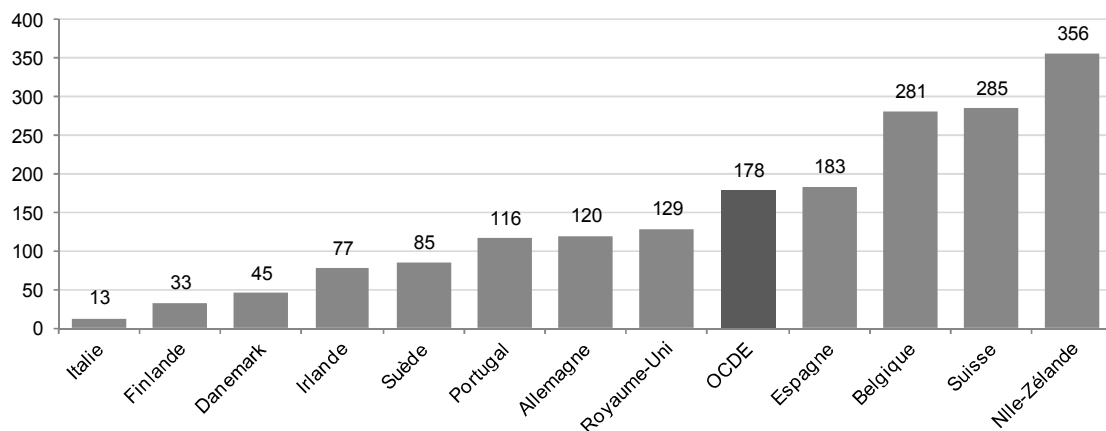
Lacération ou piqûre accidentelle

Le taux de lacérations ou piqûres accidentelles oscille entre 13 et 356 cas pour 100 000 sorties (soit entre 0.01 et 0.4 %) dans les pays de l'OCDE participants (graphique 2.19). Cependant, ces chiffres ne s'interprètent pas facilement. Des problèmes de sous-déclaration ne sont pas à exclure dans les pays qui affichent des taux bas ; à l'inverse, des taux élevés pourraient être l'indication que le système de signalement des incidents fonctionne bien. Les données par sexe révèlent que dans tous les pays, la valeur de l'indicateur est légèrement plus élevée chez les femmes, ce qui pourrait justifier de mener à l'avenir des recherches plus poussées à ce sujet.

Graphique 2.18. Cas de corps étrangers laissés au cours d'une intervention pour 100 000 sorties, 2007

Note : Les données portent sur 2008 pour le Danemark et sur 2006 pour la Belgique et les États-Unis. Les cas où la fiche d'admission mentionne l'incident ne sont pas inclus dans les données canadiennes.

Source : Données du projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Graphique 2.19. Taux de lacérations ou piqûres accidentelles pour 100 000 sorties, 2007

Note : Les données portent sur 2008 pour le Danemark et sur 2006 pour la Belgique et les États-Unis. Les cas où la fiche d'admission mentionne l'incident ne sont pas inclus dans les données canadiennes.

Source : Données du projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Bien que l'on ait consacré des efforts considérables à la mise au point de ces indicateurs au cours des différentes phases pilotes du projet, on continue de s'interroger sur les causes véritables des variations observées. Pour obtenir une meilleure vision de la sécurité des patients dans les différents pays, il est indispensable de disposer d'une mesure fiable. Les fluctuations observées d'un pays à l'autre ont plusieurs explications possibles :

- Les disparités des populations hospitalières en termes de :
 - Risque de blessure ou gravité des pathologies (ainsi, les pays où les patients sont plus malades auront tendance à afficher des taux de PSI plus élevés) ;
 - Recours à des services de « court séjour » ou de « chirurgie ambulatoire » (les pays où les patients les plus valides sont soignés en ambulatoire sont susceptibles d'afficher des taux de PSI plus élevés, car seuls les patients très malades sont hospitalisés) ;
 - Durée d'hospitalisation et tendances en matière de réhospitalisations (les pays où la durée d'hospitalisation est plus courte peuvent faire passer certains événements indésirables en réhospitalisations).
- Les disparités des systèmes électroniques d'information et de stockage de données :
 - Nombre de champs de données collectés et consignés (des diagnostics tronqués peuvent se traduire par des taux de PSI déclarés plus bas) ;
- Les disparités au niveau de la collecte des données :
 - Systèmes de classification médicale (CIM-9-MC ou CIM-10) ;
 - Degré du codage des diagnostics secondaires sur la base des documents fournis par le médecin (les pays où la documentation ou le codage sont de meilleure qualité sont susceptibles d'afficher des taux de PSI plus élevés) ;
 - Définition d'autres éléments importants dans les données administratives des hôpitaux (les pays où certains éléments de données sont mieux définis sont susceptibles d'exclure davantage – ou moins – de patients victimes d'événements indésirables).

Grâce au suivi attentif assuré par les représentants des pays et le Secrétariat de l'OCDE, on peut aujourd'hui écarter plusieurs causes possibles de variations. Les taux ont été normalisés par rapport à l'âge sur la base d'une population hospitalisée standard de l'OCDE, mais cet ajustement n'a eu qu'un effet mineur. Il a également été demandé aux pays d'exclure les cas de « court séjour » et de « chirurgie ambulatoire », opération qui a fait disparaître l'association apparente (au niveau des pays) entre les taux des PSI et la durée d'hospitalisation moyenne. On peut en conclure que les populations des hôpitaux sont relativement comparables d'un pays participant à l'autre.

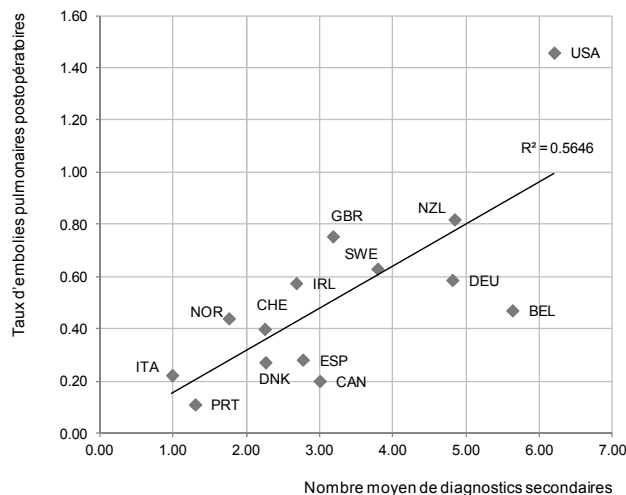
Les travaux d'analyse en cours ont permis de constater que les définitions des variables clés utilisées pour désigner la population à risque n'étaient pas les mêmes dans tous les pays. Pour les admissions non programmées, on observe des effets importants et variables au niveau de l'indicateur de septicémie postopératoire. Compte tenu de la diversité des définitions et des pratiques entre les pays, il serait souhaitable de recueillir des informations supplémentaires pour savoir comment chaque pays définit les admissions programmées et aiguës. En outre, l'exclusion, des indicateurs de sécurité des patients, des séjours de courte durée (< 24 h) a pour effet de réduire le biais statistique, tandis que l'exclusion des séjours plus longs (par exemple, > 4 jours) tendrait plutôt à l'accentuer. La collecte de données sur les événements ventilés par durée de séjour aiderait sans doute à mieux comprendre les effets de ces exclusions. Il est probable que la révision des modalités d'exclusion améliorerait la comparabilité internationale des données. Un certain nombre de pays ont indiqué que leurs systèmes de données

comportaient seulement un nombre limité de champs de données pour consigner les diagnostics secondaires. Ces pays affichent des taux beaucoup plus bas pour l'ensemble des indicateurs, mais des variations importantes subsistent entre les pays dotés de systèmes de données robustes comportant au moins 12 champs de diagnostic.

Les systèmes de codage et de classification médicale sont eux aussi variables : certains pays continuent d'utiliser la modification clinique de la CIM-9 tandis que d'autres se réfèrent à la CIM-10 ou à ses modifications. Malgré ces divergences, le système de classification utilisé ne semble pas avoir d'effet systématique sur les données. Des définitions des indicateurs retenus figuraient à la fois dans la CIM-9-MC et dans la CIM-10. Toutefois, les pays qui ont utilisé des versions antérieures de la CIM-9-MC se sont heurtés à des problèmes de calcul dans la mesure où certains codes récemment introduits dans la CIM-9-MC par les États-Unis étaient absents des versions antérieures utilisées par ces pays.

Selon les raisons pour lesquelles les données administratives des hôpitaux sont collectées et utilisées, les pratiques d'enregistrement des diagnostics secondaires peuvent varier. Dans plusieurs pays, les hôpitaux n'ont aucune incitation financière ou réglementaire pour coder la totalité des diagnostics pour lesquels des informations sont disponibles. Dans les projets de calcul de 2008 et 2009, le nombre moyen de diagnostics secondaires déclaré par les pays pour les patients à risque hospitalisés se situait entre 0.47 et 6.72. Dans les trois cycles de calculs, les pays qui déclaraient un faible nombre moyen de diagnostics secondaires affichaient des taux de PSI systématiquement inférieurs (Drösler *et al.*, 2009). D'un autre côté, les pays qui déclaraient au moins trois diagnostics secondaires en moyenne présentaient des résultats plus similaires, quel que soit le système de classification utilisé. Par exemple, le graphique 2.20 illustre la corrélation positive qui existe entre le nombre moyen de diagnostics secondaires et le taux d'embolies pulmonaires (EM) ou de thromboses veineuses profondes (TVP) postopératoires dans les différents pays.

Graphique 2.20. Corrélation positive entre le nombre moyen de diagnostics secondaires et le taux non normalisé d'embolies pulmonaires ou de thromboses veineuses profondes postopératoires (n = 14)



Source : Base de données de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé 2009.

Certains pays ont indiqué qu'aucun guide de codage des diagnostics n'était en usage chez eux. Il est possible que les taux des PSI de ces pays ne soient pas comparables aux taux des pays qui utilisent de tels guides, car ces derniers précisent généralement les cas dans lesquels un diagnostic doit être codé (la documentation fournie par le médecin permettant d'établir si le diagnostic a affecté les soins dispensés au patient pendant son séjour à l'hôpital).

Des recherches récentes sur la validité des PSI ont montré que celle-ci était grandement améliorée lorsque les données situent l'occurrence de chaque diagnostic secondaire dans le temps (Utter *et al.*, 2009 ; White *et al.*, 2009). Il est important de savoir si un diagnostic secondaire était présent à l'admission où s'il est apparu au cours de l'hospitalisation. Les affections déjà présentes à l'admission ne doivent pas être comptabilisées comme événements indésirables survenus au cours du séjour à l'hôpital. Certains pays (dont le Canada et certains états des États-Unis et d'Australie) ont ajouté ce marquage temporel des diagnostics secondaires dans leurs systèmes de données, de manière à améliorer la qualité de l'information.

Encadré 2.4. La qualité et la sécurité dans les hôpitaux belges

Depuis 2007, le Gouvernement fédéral belge (Service public fédéral – Santé publique) octroie des financements supplémentaires à l'ensemble des hôpitaux belges qui s'engagent à investir dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des patients. Le « contrat relatif à la coordination de la qualité et de la sécurité des patients », tel qu'il est dénommé, vise à l'amélioration structurelle et durable de la qualité et de la sécurité des patients dans les hôpitaux de soins aigus, psychiatriques et de long séjour et s'inscrit dans une perspective pluriannuelle (2007-12). Le projet a été mis en place dans le cadre de la mouvance internationale autour de la qualité et de la sécurité des patients, déclenchée par les rapports de l'Institute of Medicine, mais aussi en réponse à la publication de certains travaux et constats sur la qualité et la sécurité des patients dans les hôpitaux belges.

Au cours de la première année du projet, 80 % des hôpitaux belges ont signé avec le gouvernement fédéral un contrat spécifiant les améliorations qu'ils se proposaient d'entreprendre ou de mener à terme au cours de cycles d'une année. Durant cette année, il a été demandé aux hôpitaux de décrire leur mission, leur vision et leur stratégie en matière de qualité et de sécurité des patients, ainsi que les structures et fonctions qui leur étaient associées. Il leur a également été demandé d'évaluer la culture de la sécurité des patients, selon la méthode de l'Hospital Survey on Patient Safety Culture de l'AHRQ, de déclarer les incidents et presque incidents et de décrire trois projets portant sur la qualité. La dernière partie, qui ne s'appliquait qu'aux hôpitaux de soins aigus, demandait à ces derniers de sélectionner 12 indicateurs de qualité et de définir des actions pour les améliorer.

À partir de la deuxième année du projet, presque tous les hôpitaux (90 %) ont décidé de souscrire au contrat proposé, qui s'est alors articulé autour de trois piliers principaux, suivant la triade de Donabedian « structure, processus, résultats ». Le premier pilier du projet concernait la sécurité des patients : les hôpitaux devaient élaborer un système de gestion de la sécurité et fournir des informations sur les mesures d'amélioration envisagées à la suite de l'enquête sur la culture de la sécurité. Le deuxième pilier du projet portait sur les processus. Il était demandé aux hôpitaux d'investir dans l'analyse et l'amélioration des processus principalement cliniques. Le troisième pilier visait l'utilisation des indicateurs. Depuis 2008, les hôpitaux investissent progressivement dans la constitution d'un jeu d'indicateurs multidimensionnel intégré.

Tant le taux de participation (qui s'est maintenu à 90 %) que les résultats préliminaires du projet montrent que les hôpitaux sont devenus plus sensibles à l'importance de la qualité et de la sécurité des patients. Parmi les caractéristiques importantes du projet figurent l'association d'approches ascendantes et descendantes, le soutien intensif apporté par le gouvernement fédéral aux hôpitaux participants et la mise en place de réseaux favorisant les échanges de pratiques entre hôpitaux.

Le gouvernement fédéral entend utiliser les données sur les résultats dans le cadre du prochain plan pluriannuel (2013-17), de sorte que la qualité et la sécurité des patients dans les hôpitaux belges puissent être évaluées de façon plus rigoureuse.

Il est courant que des patients soient hospitalisés dans plusieurs établissements successifs. Pour améliorer l'information sur les événements impliquant la sécurité des patients et éviter les doubles comptages, on pourrait, dans une démarche visant à faciliter la mesure de la qualité, organiser un suivi anonyme des patients par le biais des systèmes électroniques de données et coupler les informations sur la sécurité émanant de sources multiples.

Étapes suivantes et recommandations

L'expérience montre que les données administratives des hôpitaux constituent un instrument la fois pratique et simple pour évaluer la sécurité des patients dans les différents pays et suivre son évolution dans le temps. Ces données indiquent du reste que la sécurité des patients peut être grandement améliorée dans de nombreux pays de l'OCDE. Néanmoins, il y a aussi largement matière à améliorer les comparaisons entre pays, notamment en harmonisant les protocoles de collecte de données et les systèmes d'information des hôpitaux :

- Les normes nationales de codage (déjà en vigueur dans de nombreux pays) devraient être adoptées plus largement. Les pays qui utilisent encore la CIM-9-MC devraient passer à la CIM-10 (ou l'une de ses versions) dans la mesure où la CIM-9-MC n'aura plus cours aux États-Unis après 2013. Les hôpitaux devraient renseigner au moins 12 champs de diagnostic pour chaque séjour hospitalier et conserver ces informations, pour s'assurer de n'omettre aucun diagnostic important ni d'éventuels événements touchant à la sécurité des patients.
- Les hôpitaux devraient être incités à enregistrer les diagnostics secondaires qui sont en lien avec le diagnostic principal pour lequel le patient est traité, le cas échéant grâce à un contrôle gouvernemental ou à des mécanismes de rémunération. Les pays dont les données hospitalières ne rendent pas compte d'un nombre suffisant de diagnostics risquent d'être exclus des comparaisons futures, dans la mesure où des taux bas qui résultent de données incomplètes ou d'événements non signalés peuvent être trompeurs. Ajuster les données pour tenir compte du caractère plus ou moins complet des informations déclarées est un moyen d'atténuer le biais introduit dans les comparaisons internationales, mais ce n'est en aucun cas une solution optimale.
- Les systèmes d'information propres à chaque pays devraient adopter une mention particulière spécifiant les diagnostics présents à l'admission, car les pays qui n'utilisent pas cette mention affichent – erronément – des taux de PSI plus élevés. La mention « affection présente à l'admission » (utilisée aux États-Unis et au Canada) s'est révélée relativement utile pour faciliter l'identification d'événements liés à la sécurité qui entraînent une réhospitalisation du patient.
- L'adoption d'un système d'identifiants uniques encryptés par patient permettra la mise en œuvre de méthodes d'analyse des données plus élaborées et facilitera les comparaisons futures des performances des systèmes de santé.

2.7. Expériences des patients

Importance et pertinence

La perception qu'ont les patients de leur expérience des soins peut livrer des informations extrêmement utiles pour la détermination des priorités en matière d'amélioration de la qualité dans les soins de santé. La participation et le retour d'information des patients sont importants pour l'élaboration des politiques nationales (Van der Kraan, 2006), pour la mise au point de lignes directrices (Moreira, 2005 ; van de Bovenkamp and Trappenburg, 2009), et pour l'amélioration de la qualité (Bate and Robert, 2007) et les activités de recherche et de conseil scientifiques (Bal *et al.*, 2004 ; Epstein, 2008).

Différentes tentatives ont été menées au cours des deux dernières décennies pour mesurer l'expérience des patients de façon systématique. Durant les années 90, l'intégration de la satisfaction des patients parmi les indicateurs de résultats s'est progressivement généralisée dans les essais cliniques. Les enquêtes sur la satisfaction des patients se sont elles aussi multipliées, l'objectif étant d'appréhender la qualité des soins du point de vue des patients. Au milieu des années 90, des universitaires ont commencé à défendre l'idée selon laquelle l'amélioration continue de la qualité devait reposer sur les composantes sous-jacentes de la satisfaction des patients, à savoir leurs attentes et leur expérience (Sixma *et al.*, 1998). Depuis lors, plusieurs nouvelles « familles » d'enquêtes sur les patients ont vu le jour : elles s'attachent non seulement à évaluer le niveau de satisfaction des patients mais aussi à déterminer précisément ce qu'ont vécu les patients lors d'un séjour à l'hôpital ou d'une consultation chez le médecin (Delnoij, 2009).

Tous les pays n'étudient pas l'expérience des patients pour les mêmes raisons. Certains cherchent avant tout à promouvoir la responsabilisation des prestataires de santé, d'autres à élargir les possibilités de choix des patients ou encore à améliorer la qualité des soins. Par ailleurs, les pays considèrent que la qualité des soins tels que la perçoivent les patients est une composante à part entière de la performance des systèmes de santé, en particulier depuis la publication du *Rapport sur la santé dans le monde, 2000* de l'OMS. Enfin, certains pays ont commencé à envisager la possibilité d'utiliser des indicateurs de l'expérience des patients pour promouvoir le développement des soins intégrés dans certains modèles de soins.

À l'heure actuelle, plusieurs pays de l'OCDE conduisent des enquêtes pour évaluer la qualité des soins du point de vue des patients. Dans un certain nombre d'entre eux, ces enquêtes s'inscrivent dans un programme de travail systématique. Selon une étude réalisée à la demande de l'OCDE (Kunnskapssenteret, 2008), c'est le cas au Danemark, en Norvège, en Angleterre, aux Pays-Bas, au Canada et aux États-Unis. D'autres pays comme la Corée du Sud, l'Espagne, l'Irlande, le Japon et la République tchèque effectuent également des travaux sur la mesure de l'expérience des patients par le biais des hôpitaux, des filières psychiatriques et d'enquêtes nationales. Dans ces pays, les enquêtes sur les patients sont en train d'être normalisées et les informations sur l'expérience des patients peuvent, à l'occasion, être utilisées comme indicateurs de la qualité des performances des prestataires de santé. L'encadré 2.5 offre un exemple intéressant de la manière dont le Japon et la République tchèque obtiennent et utilisent ce type d'information. Aux États-Unis, en Angleterre et aux Pays-Bas, les données sur les expériences des patients sont utilisées dans les systèmes de rémunération selon la performance.

Encadré 2.5. Mise au point et utilisation d'indicateurs de l'expérience des patients : l'exemple de la République tchèque et du Japon

De plus en plus de pays conçoivent des méthodologies pour mesurer l'expérience des patients et utilisent les données recueillies pour améliorer leur système de santé.

République tchèque

La méthodologie de la mesure des expériences des patients a été mise au point dès les années 90. Au cours des dernières années, elle a été peu à peu normalisée au travers d'activités soutenues par le ministère de la Santé. Les recherches sur les méthodes de mesure des expériences des patients conduites en République tchèque s'appuient sur l'expérience internationale. Par ailleurs, le pays recueille régulièrement des données sur les expériences des patients par le biais de questionnaires adressés aux hôpitaux, aux centres de réadaptation et aux établissements psychiatriques. Ces travaux mettent l'accent sur les huit dimensions de la qualité identifiées par le Picker Institute (respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés du patient ; information et éducation ; accès aux soins ; soutien psychologique ; participation des proches ; continuité et transition ; confort physique ; et coordination des soins).

En 2008, le pays a adopté une méthodologie standard concernant la diffusion et l'analyse des données sur l'expérience des patients. Depuis lors, les informations sur cette expérience sont utilisées par la mesure de la performance des soins de santé et sont présentées sous une forme comparative. D'autre part, depuis 2010, le ministère de la Santé délivre un certificat « Approuvé par les patients » aux établissements de soins particulièrement performants.

Japon

De 1996 à 2008, le ministère de la Santé, du Travail et de la Protection sociale a réalisé, tous les trois ans, une enquête sur les expériences des patients. L'objectif initial était d'examiner les conditions d'accès aux soins, y compris les frais de transport, ainsi que d'évaluer l'expérience même des patients sous l'angle de leur sécurité, de la liberté d'accès aux dossiers médicaux, de la communication avec les médecins et les infirmières et de la qualité de l'hébergement et des repas. Ces enquêtes sont menées auprès de patients soignés en ambulatoire et de patients hospitalisés. Les questionnaires sont distribués à des hôpitaux sélectionnés de manière aléatoire et répartis sur tout le territoire. Jusqu'à présent, le taux de réponses a été élevé : de l'ordre de 80 %, pour un nombre de participants supérieur à 200 000 patients.

Cette enquête est réalisée en parallèle avec d'autres enquêtes nationales, telles que l'enquête sur les patients et l'enquête sur les établissements médicaux. Bien que l'enquête sur l'expérience des patients soit anonyme, 30 % environ des sujets participants ont pu être reliés à ces autres enquêtes qui fournissent des données plus détaillées sur les hôpitaux et le codage des maladies. L'homogénéité et la validité du score à un test psychométrique effectué sur un échantillon de participants sont garanties en ce qui concerne l'enquête de 2005.

L'enquête la plus récente de 2008 a évalué les soins intégrés et les soins globaux aux patients, couvrant les phases successives du parcours de soins – accès, expérience à l'hôpital (soins ambulatoires et soins hospitaliers) et soins dispensés après la sortie de l'hôpital. Les questions portaient en particulier sur les informations données aux patients (par exemple sur les hôpitaux), le temps d'attente et la durée des consultations avec les médecins (soins ambulatoires), le consentement éclairé, la compréhension par le patient des explications fournies par les professionnels de santé (médecins, infirmières, etc.) concernant les soins délivrés, la communication avec les médecins et les infirmières et le niveau de satisfaction général.

Les exemples ci-dessus montrent que la collecte d'informations sur les expériences des patients est aujourd'hui entrée dans les mœurs et que ces données sont largement utilisées dans la mesure de la qualité des soins de santé. La mesure de l'expérience des patients est un champ de recherche de plus en plus florissant dans de nombreux pays de l'OCDE. Cependant, ces travaux sortent rarement du cadre national et les mesures effectuées dans un pays ne sont pas aisément comparables avec celles réalisées dans un autre.

Les recherches comparatives internationales dans ce domaine suscitent un intérêt croissant. Le Commonwealth Fund (CMWF), le Picker Institute Europe et l'OMS ont entrepris des comparaisons internationales des expériences des patients, mais à ce jour, il n'existe pas d'instrument international durable et fiable pour mesurer ces expériences.

C'est dans ce contexte qu'en 2007, les pays membres de l'OCDE ont entériné un projet visant à élaborer, dans le cadre du projet HCQI, des indicateurs de l'expérience des patients comparables au plan international. En outre, un sous-groupe d'experts en « expérience des patients » a été désigné pour superviser et guider les travaux en cours et les travaux futurs sur ce thème. Actuellement, 23 pays sont représentés au sein de ce sous-groupe (21 pays membres et deux pays non membres de l'OCDE).

Dans le cadre du processus d'élaboration de l'instrument de comparaison internationale évoqué ci-dessus, il a été décidé de préparer un questionnaire pilote sur les expériences des patients afin d'évaluer la pertinence de certaines des dimensions clés de la qualité et de déterminer si ce questionnaire était adapté à la situation des pays participants. Un autre objectif était de vérifier la pertinence et l'applicabilité du questionnaire dans différents types de systèmes de santé et d'évaluer ses propriétés psychométriques.

Pour élaborer ce questionnaire pilote, il a été tenu compte des critères suivants :

- Compatibilité avec une utilisation internationale : le document devait, dans toute la mesure du possible, poser des questions génériques et indépendantes des systèmes ;
- Pérennité : les questions devaient être indépendantes des priorités politiques du moment ;
- Conception multilingue ;
- Conception multi-objets : le questionnaire devait pouvoir être utilisé seul ou en association avec d'autres instruments ;
- Conception multi-modèles : le questionnaire devait être adapté à des méthodes d'enquête multiples (par téléphone, en face à face ou autre).

A la suite de consultations avec le groupe d'experts et d'autres intervenants, et sur la base des méthodologies utilisées dans le cas d'autres questionnaires validés, le questionnaire pilote de l'OCDE sur l'expérience des patients a été mis au point. Ce questionnaire, qui s'adressait aux personnes âgées de 18 ans et plus ayant eu recours aux soins ambulatoires au cours des 12 mois précédents, cherchait plus particulièrement à évaluer leur expérience en tant que patients dans les domaines de l'accès, de la communication et de l'autonomie.

L'expérience des patients est difficile à mesurer. La perception qu'ont les personnes des soins qui leur sont dispensés est influencée par de nombreux facteurs tels que leurs attentes, qui sont elles-mêmes fonction de la conception et de l'objectif déclaré du système de santé concerné. La personnalité, l'attitude vis-à-vis de la santé et le profil socioéconomique des individus entrent également en ligne de compte. Ces facteurs, et de nombreux autres encore, contribuent à la complexité de la mesure et de l'interprétation des données sur les expériences des patients, tant au sein des pays qu'entre eux. Pour améliorer la comparabilité des expériences des patients entre pays, diverses organisations, dont l'OMS, se sont servies de « vignettes » dans leurs enquêtes internationales récentes (encadré 2.6) ; cependant, cet instrument n'est pas considéré comme ayant un niveau de maturité suffisant pour pouvoir être utilisé dans le questionnaire pilote.

Encadré 2.6. Qu'est-ce qu'une vignette ?

Les vignettes (ou vignettes d'ancrage) sont de courtes fictions qui décrivent les expériences d'un personnage imaginaire vis-à-vis du système de santé ; les réponses proposées à la suite des vignettes sont utilisées comme « point d'ancrage » des réponses des déclarants concernant leur propre expérience du système de santé. Voici un exemple de vignette utilisée dans le volet autonomie de l'Enquête sur la santé dans le monde 2002 de l'OMS.

Autonomie

[Mark] avait un gros problème de santé. Le médecin lui a prescrit le traitement le mieux adapté à son cas, mais sans lui expliquer quelles en seraient les implications pour sa qualité de vie ni lui en indiquer le coût. [Mark] était désemparé, et il ne lui a été donné aucune information pour l'aider à se sentir davantage maître de la situation.

Q7507 Comment qualifieriez-vous l'expérience de [Mark] en ce qui concerne la fourniture d'informations sur les autres types de traitements ou d'examen existants ?

1. Très bonne, 2. Bonne, 3. Passable, 4. Mauvaise, 5. Très mauvaise.

Q7508 Comment qualifieriez-vous l'expérience de [Mark] en ce qui concerne sa participation aux décisions sur les soins ou traitements qui lui ont été prescrits ?

1. Très bonne, 2. Bonne, 3. Passable, 4. Mauvaise, 5. Très mauvaise.

Plusieurs études ont été menées dans ce domaine. Parmi les plus récentes, on peut citer une évaluation de la validité de l'approche des vignettes mise en œuvre dans l'Enquête sur la santé dans le monde (Rice *et al.*, 2009a) ainsi qu'une étude des mêmes auteurs (Rice *et al.*, 2009b) qui illustre les différences de classement des systèmes de santé par rapport au critère de la réactivité, selon que des vignettes d'ancrage sont ou non utilisées.

Étapes suivantes

L'élaboration d'instruments de mesure de l'expérience des patients comparables au plan international devrait se poursuivre selon les étapes suivantes :

Réalisation de la collecte pilote de données

Un questionnaire pilote a été testé *in situ* dans le contexte de l'enquête sur la population 2010 du Commonwealth Fund (CMWF). Après la tenue de consultations avec le CMWF, il a été décidé que 17 des 22 questions figurant dans le questionnaire HCQI seraient incluses dans l'enquête 2010 du Fonds.

Les pays participants ont organisé la collecte des données de différentes manières – soit par le biais de l'enquête sur la qualité des soins de santé du Commonwealth Fund de 2010, soit via une enquête spécifique des pays. Onze pays de l'OCDE ont participé à l'enquête du Commonwealth Fund de 2010. En outre, dix pays ont déclaré qu'ils souhaitaient participer aux activités proposées par l'OCDE pour pousser plus loin l'expérimentation du questionnaire pilote.

Traduction du questionnaire pilote

Il y a lieu de traduire les questionnaires internationaux avec le plus grand soin, pour faire en sorte que les réponses soient recueillies de manière cohérente et éviter tout biais dû des erreurs d'interprétation. Des protocoles de traduction ont été mis au point par les organismes qui effectuent des enquêtes internationales, dont le CMWF et l'ARHQ. Les pays participants qui collectent les données par le biais de leurs propres enquêtes et qui

procèdent à des tests cognitifs traduisent le questionnaire dans leur(s) langue(s) suivant les protocoles internationaux.

Réalisation de tests cognitifs

Des tests cognitifs sont généralement effectués pour déterminer si les éléments du questionnaire, les choix de réponse et les instructions sont clairs et faciles à comprendre. Les résultats des tests cognitifs livrent des informations utiles pour l'affinement des questionnaires. Le questionnaire initial a été testé auprès de 25 étudiants originaires de différents pays à l'Université Erasmus aux Pays-Bas, en août 2009, puis optimisé à partir des commentaires reçus.

Évaluation des propriétés psychométriques

Des analyses psychométriques seront effectuées pour évaluer la validité et la fiabilité du questionnaire pilote (c'est-à-dire, respectivement, la capacité du questionnaire de mesurer ce qu'il est censé mesurer et l'homogénéité des mesures). L'objectif primordial de ces analyses est de vérifier que les résultats de l'enquête se prêtent à des comparaisons internationales. Les analyses psychométriques réalisées à partir des données collectées en République tchèque ont montré que le questionnaire pilote de l'OCDE présentait une validité satisfaisante et une grande homogénéité.

Planification des prochaines collectes de données

Les commentaires des experts et l'expérience acquise par les pays participants au cours de la phase pilote permettront de mieux cerner les aspects nécessitant de nouvelles évaluations et recherches.

Leçons et recommandations clés : principes directeurs pour la création de systèmes nationaux de mesure des expériences des patients

Pour les pays qui envisagent de se doter d'un système national de mesure des expériences des patients, les initiatives qui existent déjà ailleurs peuvent être riches d'enseignements sur les principes clés à respecter. L'examen, dans le contexte du projet HCQI de l'OCDE, des données d'expérience acquises dans ce domaine a permis d'identifier un certain nombre de principes directeurs qui sont susceptibles d'intéresser les pays souhaitant s'engager dans cette voie. L'encadré 2.7 ci-dessous en dresse la synthèse.

Encadré 2.7. Principes proposés par le projet HCQI pour l'établissement de systèmes nationaux de mesure des expériences des patients

Principe 1. La mesure des expériences des patients doit être centrée sur le patient

Les instruments destinés aux enquêtes sur les expériences des patients devraient être conçus à partir des éléments fournis par les patients eux-mêmes. Ces informations peuvent être obtenues en mettant en place des groupes de discussion ou en interrogeant des groupes représentatifs de patients. En procédant de la sorte, on s'assure que l'enquête ne couvre que des thèmes pertinents et importants. Il est également utile d'évaluer l'importance relative des domaines prioritaires qui ont été identifiés. Les thèmes inclus dans l'enquête devraient refléter les caractéristiques de la « demande » plutôt que celles des « besoins ». Enfin, pour que les résultats mesurés soient pris au sérieux, il importe que l' (les) institution(s) chargée(s) de ce travail jouissent d'une bonne crédibilité auprès du public.

Principe 2. Les objectifs de la mesure des expériences des patients doivent être clairement définis

La mesure de l'expérience des patients peut être guidée par différents objectifs. Certains systèmes sont établis pour servir des objectifs « externes », par exemple donner des informations permettant d'élargir le choix des patients, rendre compte des performances du système de santé auprès du public, ou encore fournir des informations utilisables pour les systèmes de rémunération selon la performance. D'autres initiatives ont des motivations plus « internes », telles que l'amélioration de la qualité des prestataires. Bien que des mesures spécifiques puissent être utilisées à plusieurs fins à la fois, il est important de définir explicitement les objectifs recherchés avant d'élaborer les instruments de mesure correspondants. Par exemple, si l'objectif est d'améliorer la qualité, l'instrument devra cibler les aspects du processus de soins sur lesquels il est possible d'agir. Ainsi, les résultats qui seront obtenus permettront aux prestataires de soins d'en tirer des enseignements pour améliorer leur pratique. Si l'objectif est de faciliter le choix des patients, les mesures devront mettre clairement en évidence les différences entre les prestataires de soins.

Principe 3. Les outils de mesure des expériences des patients doivent faire l'objet de tests cognitifs et leurs propriétés psychométriques doivent être connues

Comme tous les indicateurs, les outils de mesure de l'expérience des patients, tels que les enquêtes, doivent satisfaire les critères scientifiques de validité élémentaires. Les tests effectués sur les outils doivent être dûment documentés. On consignera ainsi les résultats des tests cognitifs (qui permettent de vérifier que l'interprétation des questions est correcte et homogène) ainsi que les propriétés psychométriques des outils (qui permettent d'établir, par exemple, que les éléments utilisés dans le questionnaire mesurent bien les concepts qu'ils sont censés mesurer). Les modifications apportées aux questionnaires doivent également être documentées et, le cas échéant, s'accompagner de nouveaux tests.

Principe 4. La mesure et les analyses des expériences des patients doivent être normalisées

La méthodologie de mesure des expériences des patients ne se limite pas à la mise au point des instruments de mesure mais porte également sur le processus de mesure même (par exemple, enquête par courriel, enquête téléphonique ou entretien structuré), les analyses des données et la diffusion des données. Dans un souci de fiabilité, les méthodes de collecte et d'analyse des données doivent être normalisées et reproductibles. Plusieurs pays ayant entrepris de mesurer systématiquement les expériences des patients ont mis en place des procédures d'agrément pour les organismes/agences qui conduisent les enquêtes.

Principe 5. Le mode de présentation des résultats des mesures doit être choisi avec soin

La présentation des résultats des mesures de l'expérience des patients pose toujours un dilemme, car il s'agit de délivrer un message clair et facilement compréhensible tout en tenant compte des limites méthodologiques qui empêchent certaines inférences. Il existe un vaste corpus de littérature sur la présentation des informations relatives aux expériences des patients, et l'on aura tout intérêt à exploiter ces connaissances pour choisir un mode de présentation particulier.

Principe 6. La comparabilité internationale des mesures des expériences des patients doit être améliorée

Les efforts méthodologiques déployés par les pays pour concevoir et utiliser des outils permettant de mesurer systématiquement l'expérience des patients sont divers et multiples. L'expérience montre que les pays apprécient de pouvoir copier et adapter les questions et questionnaires utilisés ailleurs. Compte tenu des travaux qu'elle a menés dans ce domaine et de sa position de plate-forme d'échange en ce qui concerne les initiatives touchant l'amélioration de la qualité, l'OCDE est idéalement placée pour faciliter le partage des connaissances issues des expériences nationales. Dans cette perspective, le projet HCQI conservera sa fonction de centre d'archivage et de diffusion des connaissances sur l'expérience des patients.

Principe 7. Les systèmes nationaux de mesure des expériences des patients doivent être viables à long terme

Les systèmes nationaux de mesure des expériences des patients doivent assurer un suivi longitudinal des tendances. Cela requiert un engagement et des ressources durables au niveau du système de santé. Pour cette raison, la viabilité à long terme des infrastructures organisationnelles et de recherche-développement constituent une condition clé du succès de ces systèmes.

Bibliographie

- Ackroyd-Stolarz, S., J. Guernsey, N. MacKinnon et G. Kovacs (2009), « Impact of Adverse Events on Hospital Disposition in Community-Dwelling Seniors Admitted to Acute Care », *Health Care Quarterly*, pp. 34-39.
- Arah, O.A., G. Westert *et al.* (2006), « A Conceptual Framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project », *International Journal of Health Care Quality*, vol. 18, suppl. 1, pp. 5-13.
- Bal, R., W. Bijker *et al.* (2004), « Democratisation of Scientific Advice », *British Medical Journal*, vol. 329, n° 7478, pp. 1339-1341.
- Bate, P. et G. Robert (2007), *Experience-based Design: From Redesigning the System Around the Patient to Co-designing Services with the Patient*, Radcliffe Publishing, Abingdon.
- Brady, A., R. Redmond *et al.* (2009), « Adverse Events in Health Care: A Literature Review », *Journal of Nursing Management*, vol. 17, n° 2, pp. 155-164.
- Brennan, T., L. Leape *et al.* (2004), « Incidence of Adverse Events and Negligence in Hospitalized Patients: Results of the Harvard Medical Practice Study I 1991 », *Quality and Safety in Health Care*, vol. 13, n° 2, pp. 145-151.
- Brown, M., G. Riley, N. Schussler et R. Etzioni (2002), « Estimating Health Care Costs Related to Cancer Treatment from SEER-Medicare Data », *Medical Care*, vol. 40, n° 8, suppl. IV, pp. 104-117.
- Capewell, S., J. Pell, C. Morrison et J. McMurray (1999), « Increasing the Impact of Cardiological Treatments. How Best to Reduce Deaths », *European Heart Journal*, vol. 20, n° 19, pp. 1386-1392.
- Care Quality Commission (2009), « National Study Closing the Gap Tackling Cardiovascular Disease and Health Inequalities by Prescribing Statins and Stop Smoking Services ».
- CCCG (2000), « Palliative Chemotherapy for Advanced Colorectal Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis by the Colorectal Cancer Collaborative Group », *British Medical Journal*, vol. 321, n° 7260, pp. 531-535.
- Checkland, K. (2007), « Understanding General Practice: A Conceptual Framework Developed from Case Studies in the UK NHS », *British Journal of General Practice*, vol. 57, n° 534, pp. 56-63.
- Davila, R.E., E. Rajan, T.H. Baron, D.G. Adler *et al.* (2006), « Standards of Practice Committee, American Society for Gastrointestinal. ASGE Guideline: Colorectal Cancer Screening and Surveillance », *Gastrointestinal Endoscopy*, vol. 63, n° 4, pp. 546-557.

- de Vries, E., M. Ramrattan *et al.* (2008), « The Incidence and Nature of In-hospital Adverse Events: A Systematic Review », *Quality and Safety in Health Care*, vol. 17, n° 3, pp. 216-223.
- Delnoij, D. (2009), « Measuring Patient Experiences in Europe: What Can We Learn from the Experiences in the USA and England? », *European Journal of Public Health*, vol. 19, n° 4, pp. 354-356.
- Drösler, S., N. Klazinga *et al.* (2009), « Application of Patient Safety Indicators Internationally: A Pilot Study Among Seven Countries », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 21, n° 4, pp. 272-278.
- Eaton, W., S. Martins *et al.* (2008), « The Burden of Mental Disorders », *Epidemiologic Reviews*, vol. 30, pp. 1-14.
- Epstein, S. (2008), *Patient Groups and Health Movements*, MIT Press, Cambridge.
- Faivre-Finn, C., A. Bouvier, E. Mitry, E. Rassiat, F. Clinard et J. Faivre (2002), « Chemotherapy for Colon Cancer in a Well-defined French Population: Is It Under- or Over-prescribed? », *Aliment Pharmacology and Therapeutics*, vol. 16, n° 3, pp. 353-359.
- Fajutrao, L., J. Locklear, J. Priaulx et A. Heyes (2009), « A Systematic Review of the Evidence of the Burden of Bipolar Disorder in Europe », *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, vol. 9, n° 5:3, DOI:10.1186/1745-0179.
- Ferlay, J., D.M. Parkin et E. Steliarova-Foucher (2010), « GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide », *IARC Cancer Base*, n° 10, Lyon, France, disponible à l'adresse : <http://globocan.iarc.fr>.
- Fox, M., S. Mealing, R. Anderson, J. Dean, K. Stein, A. Price *et al.* (2007), « The Clinical Effectiveness and Cost-effectiveness of Cardiac Resynchronisation (Biventricular Pacing) for Heart Failure: Systematic Review and Economic Model », *Health Technology Assessment*, vol. 11, n° 47, pp. iii- iv, ix- 248.
- Garcia Armesto, S., H. Medeiros et L. Wei (2008), « Information Availability for Measuring and Comparing Quality of Mental Health Care across OECD Countries », Document technique de l'OCDE sur la santé, n° 20, Éditions de l'OCDE, Paris.
- Gatta, G., M. Lasota et A. Verdecchia (1998), « Survival of European Women with Gynaecological Tumours, During the Period 1978-1989 », *European Journal of Cancer*, vol. 34, n° 14, pp. 2218-2225.
- Gil, V. (1999), « Right Ventricular Dysfunction in Left Dysfunction Caused by Ischemia: Conditioning Factors and Implications », *Revista Portuguesa de Cardiologia*, vol. 18, n° 12, pp. 1163-1172.
- Goldberg, R., J. Gurwitz et J. Gore (1999), « Duration of, and Temporal Trends (1994-1997) in, Prehospital Delay in Patients with Acute Myocardial Infarction: The second National Registry of Myocardial Infarction », *Archives of Internal Medicine*, vol. 159, n° 18, pp. 2141-2147.
- Govindarajan, A., N. Coburn, A. Kiss, L. Rabeneck, A. Smith et C. Law (2006), « Population-based Assessment of the Surgical Management of Locally Advanced Colorectal Cancer », *Journal of National Cancer Institute*, vol. 98, n° 20, pp. 474-481.

- Granados, D., A. Lefranc *et al.* (2005), « Disability-adjusted Life Years: An Instrument for Defining Public Health Priorities? », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 53, n° 2, pp. 111-125.
- Harper, D., E. Franco, C. Wheeler et A. Moscicki (2006), « HPV Vaccine Study Group. Sustained Efficacy Up to 4.5 Years of a Bivalent L1 Virus-like Particle Vaccine Against Human Papillomavirus Types 16 and 18: Follow-up from a Randomised Control Trial », *The Lancet*, ol. 367, n° 9518, pp. 1247-1255.
- Hermann, R., S. Mattke *et al.* (2006), « Quality Indicators for International Benchmarking of Mental Health Care », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18 suppl. 1, pp. 31-38.
- Institute of Medicine (2005), *Improving the Quality of Health Care for Mental and Substance-Use Conditions: Quality Chasm Series*, publié le 1^{er} novembre 2005, National Academy Press, Washington D.C.
- Johnston, K., W. Westerfield *et al.* (2009), « The Direct and Indirect Costs of Employee Depression, Anxiety, and Emotional Disorders – An Employer Case Study », *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, vol. 51, n° 5, pp. 564-577.
- Kastrup, M. et A. Ramos (2007), « Global Mental Health », *Danish Medical Bulletin*, vol. 54, n° 1, pp. 42-43.
- Khush, K., E. Rapaport et D. Waters (2005), « The History of the Coronary Care Unit », *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 21, n° 12, pp. 1041-1045.
- Kilbourne, A., D. Greenwald *et al.* (2010), « Financial Incentives and Accountability for Integrated Medical Care in Department of Veterans Affairs Mental Health Programs », *Psychiatric Services*, vol. 61, n° 1, pp. 38-44.
- Knapp, M., R. Mangalore *et al.* (2004), « The Global Costs of Schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 30, n° 2, pp. 279-293.
- Kohn, L. et M. Donaldson (2000), *To Err Is Human: Building a Safer Health System*, Institute of Medicine.
- Kringos, D., W. Boerma *et al.* (2010), « The Breadth of Primary Care: A Systematic Literature Review of Its Core Dimensions », *BMC Health Services Research*, vol. 10, n° 65.
- Kunnskapssenteret (2008), *National and Cross-national Surveys of Patient Experiences: A Structured Review*, Norwegian Knowledge Centre for the Health Services.
- Lien, L. (2002), « Trends in International Health Development », *World Hospitals and Health Services*, vol. 38, n° 2, pp. 31-35.
- Loveland, A. (2008), « Using Patient Safety Indicators to Estimate the Impact of Potential Adverse Events on Outcomes », *Medical Care Research and Review*, pp. 65-67.
- Loveland, A., P. Romano et A. Rosen (2008), « Using Patient Safety Indicators to Estimate the Impact of Potential Adverse Events on Outcomes », *Medical Care Research and Review*, pp. 65-67.
- Marshall, M., N. Klazinga *et al.* (2006), « OECD Health Care Quality Indicator Project. The Expert Panel on Primary Care Prevention and Health Promotion », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18, suppl. 1, pp. 21-25.

- Mathers, C., D. Fat, M. Inoue, C. Rao et A. Lopez (2005), « Counting the Dead and What They Died From: An Assessment of the Global Status of Cause of Death Data », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 83, n° 3, pp. 171-177.
- Matke, S., A. Epstein *et al.* (2006), « The OECD Health Care Quality Indicators Project: History and Background », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18, suppl. 1, pp. 1-4.
- Mauri, D., N. Polyzos, G. Salanti, N. Pavlidis et J. Ioannidis (2008), « Multiple-treatments Meta-analysis of Chemotherapy and Targeted Therapies in Advanced Breast Cancer », *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 100, n° 24, pp. 1780-1791.
- McDonald, R., S. Campbell *et al.* (2009), « Practice Nurses and the Effects of the New General Practitioner Contract in the English National Health Service: The Extension of a Professional Project? », *Social Science and Medicine*, vol. 68, n° 7, pp. 1206-1212.
- McGovern, P., D.J. Jacobs, E. Shahar, D. Arnett, A. Folsom, H. Blackburn *et al.* (2001), « Trends in Acute Coronary Heart Disease Mortality, Morbidity, and Medical Care from 1985 through 1997: The Minnesota Heart Survey », *Circulation*, vol. 104, n° 1, pp. 19-24.
- McLoughlin, V., J. Millar *et al.* (2006), « Selecting Indicators for Patient Safety at the Health System Level in OECD Countries », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 18, suppl. 1, pp. 14-20.
- Midgley, R. et D. Kerr (1999), « Colorectal Cancer », *The Lancet*, vol. 353, n° 9150, pp. 391-399.
- Moreira, T. (2005), « Diversity in Clinical Guidelines: The Role of Repertoires of Evaluation », *Social Science and Medicine*, vol. 60, n° 9, pp. 1975-1985.
- OCDE (2003), *A Disease-based Comparison of Health Systems: What Is Best and at What Cost?*, Éditions de l'OCDE, Paris.
- OCDE (2010a), *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : Le rôle des technologies de l'information et des communications*, Éditions de l'OCDE, Paris.
- OCDE (2010b), *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles : Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE*, Éditions de l'OCDE, Paris.
- OMS – Organisation mondiale de la santé (2001), *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*, OMS, Genève.
- Prince, M., V. Patel *et al.* (2007), « No Health Without Mental Health », *The Lancet*, vol. 370, n° 9590, pp. 859-877.
- Quan, D., V. Sundararajan, E. Wen, B. Burnand *et al.* (2008), « Adaptation of AHRQ Patient Safety Indicators for Use in ICD-10 Administrative Data by an International Consortium. Advances in Patient Safety », Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.
- Rice, N., S. Robone et P. Smith (2009a), « Vignettes and Health Systems Responsiveness in Crosscountry Comparative Analyses », Health, Econometrics and Data Group (HEDG) Working Paper n° 09/29, HEDG, Department of Economics, Université d'York.

- Rice, N., S. Robone et P. Smith (2009b), « Analysis of the Validity of the Vignette Approach to Correct for Heterogeneity in Reporting Health System Responsiveness », Health, Econometrics and Data Group (HEDG) Working Paper n° 09/28, HEDG, Department of Economics, Université d'York.
- Rossler, W., H. Salize *et al.* (2005), « Size of Burden of Schizophrenia and Psychotic Disorders », *European Neuropsychopharmacology*, vol. 15, n° 4, pp. 399-409.
- Sant, M., C. Allemani, M. Santaquilani, A. Knijn, F. Marchesi, R. Capocaccia *et al.* (2009), « EURO CARE-4. Survival of Cancer Patients Diagnosed in 1995-1999. Results and Commentary », *European Journal of Cancer*, vol. 45, n° 6, pp. 931-991.
- SEER – Surveillance, Epidemiology, and End Results (2009), *Cancer Statistics Review 1975-2007*, consulté sur le site du National Cancer Institute : http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/.
- Serretti, A., L. Mandelli *et al.* (2009), « The Socio-economical Burden of Schizophrenia: A Simulation of Cost-offset of Early Intervention Program in Italy », *European Psychiatry*, vol. 24, n° 1, pp. 11-16.
- Sixma, H., J. Kerssens *et al.* (1998), « Quality of Care from the Patients' Perspective: From Theoretical Concept to a New Measuring Instrument », *Health Expectations*, vol. 1, n° 2, pp. 82-95.
- Starfield, B., L. Shi *et al.* (2005), « Contribution of Primary Care to Health Systems and Health », *Milbank Quarterly*, vol. 83, n° 3, pp. 457-502.
- Sutton, M. et G. McLean (2006), « Determinants of Primary Medical Care Quality Measured Under the New United Kingdom Contract: Cross Sectional Study », *British Medical Journal*, vol. 332, n° 7538, pp. 389-390.
- Tu, J., L. Nardi, J. Fang, J. Liu, L. Khalid, H. Johansen *et al.* (2009), « National Trends in Rates of Death and Hospital Admissions Related to Acute Myocardial Infarction, Heart Failure and Stroke, 1994- 2004 », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 180, n° 13, pp. E118-125.
- USPSTF – U.S. Preventive Services Task Force (2009), « Screening for Breast Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement », *Annals of Internal Medicine*, vol. 151, n° 10, pp. 716-726, W-236.
- Utter, G., P. Zrelak *et al.* (2009), « Positive Predictive Value of the AHRQ Accidental Puncture or Laceration Patient Safety Indicator », *Annals of Surgery*, vol. 250, n° 6, pp. 1041-1045.
- Valladares, A., T. Dilla *et al.* (2009), « La depresión : una hipoteca social. Últimos avances en el conocimiento del coste de la enfermedad », *Actas Espanolas de Psiquiatria*, vol. 37, n° 1, pp. 49-53.
- van de Bovenkamp, H. et M.J. Trappenburg (2009), « Reconsidering Patient Participation in Guideline Development », *Health Care Analysis*, vol. 17, n° 3, pp. 198-216.
- van der Kraan, W. (2006), « Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg, iBMG », thèse de doctorat, Université Erasmus, Rotterdam.

- Verdecchia, A., S. Francisci, H. Brenner, G. Gatta, A. Micheli, L. Mangone *et al.* (2007), « Recent Cancer Survival in Europe: A 2000-02 Period Analysis of EURO CARE-4 Data », *The Lancet Oncology*, vol. 8, n° 9, pp. 784-796.
- Weisfeldt, M. et S. Zieman (2007), « Advances in the Prevention and Treatment of Cardiovascular Disease », *Health Affairs (Millwood)*, vol. 26, n° 1, pp. 25-37.
- White, R., B. Sadeghi *et al.* (2009), « How Valid is the ICD-9-CM Based AHRQ Patient Safety Indicator for Postoperative Venous Thromboembolism? », *Medical Care*, vol. 47, n° 12, pp. 1237-1243.

Chapitre 3

Comment les infrastructures nationales d'information sur la santé peuvent-elles améliorer la mesure de la qualité des soins ?

Des capacités de collecte et de communication systématiques des données sont nécessaires pour assurer une information adéquate sur la qualité des soins de santé. Le chapitre qui suit examine l'état actuel des systèmes d'information sur la santé et les défis associés à leur développement.

Les responsables politiques sont très désireux d'introduire de nouvelles mesures pour améliorer la qualité, mais leur bonne volonté se heurte souvent au manque de données ou à leur mauvaise qualité, qui résultent dans bien des cas de l'incapacité de mettre en liaison les registres des différentes institutions concernées. Dans les chapitres précédents, nous avons décrit les problèmes conceptuels, méthodologiques et opérationnels associés à la construction d'indicateurs de la qualité des soins et à leur mesure. Le calcul d'indicateurs de qualité comparables au plan international est rendu difficile par plusieurs facteurs : lenteur de l'adoption des dossiers médicaux électroniques ; absence d'identifiants uniques par patient et de capacités de liaison des données à l'échelle du système ; manque de données représentatives de la situation nationale ; et divergences au niveau des systèmes de codage, des pratiques de collecte et des sources de données.

Les comparaisons internationales, y compris celles entrant dans le cadre du projet HCQI, se heurtent à un autre problème encore, qui tient aux différences définitionnelles des méthodes, données et périodes de déclaration. Les travaux du projet HCQI ont apporté des éclairages précieux sur les obstacles et les problèmes liés à la collecte et l'interprétation des données. Ils ont également mis en évidence les aspects fondamentaux à prendre en compte dans la mise au point d'indicateurs et de mécanismes de suivi de la qualité inter-pays.

Dans ce chapitre, nous décrivons les principales sources de données disponibles pour le suivi de la qualité des soins, en exposant leurs forces et faiblesses respectives. Nous présentons aussi quelques exemples de politiques nationales visant à améliorer la disponibilité des données. Enfin, le chapitre décrit certains travaux en cours du projet HCQI qui peuvent apporter une contribution utile au renforcement des infrastructures nationales d'information.

3.1. Le point sur le développement des infrastructures nationales d'information sur la santé

Ce rapport a souligné à maintes reprises la nécessité de moderniser les infrastructures d'information sur la santé. Si l'on veut que la qualité des soins de santé soit prise au sérieux, il faut se donner les moyens d'en assurer le suivi, ce qui nécessite de disposer de données adéquates sur la qualité. Et pour se procurer des données de qualité qui couvrent tout l'éventail des processus de plus en plus complexes des soins de santé, il faut une architecture de collecte d'informations solide. Par exemple, à la suite des discussions menées avec les experts nationaux et d'une enquête réalisée pour évaluer le potentiel d'information des systèmes de santé, il est apparu que l'état de développement actuel des systèmes d'information ne permettait pas de recueillir des données comparables sur les soins de santé primaires et de santé mentale.

S'agissant de la sécurité des patients et des indicateurs sur les hospitalisations évitables, on notera avec intérêt que le projet HCQI a de plus en plus recours aux bases de données administratives, par exemple les systèmes d'information des hôpitaux. À force d'utiliser ces sources de données, on est parvenu à mieux cerner leurs défauts. Le tableau 3.1 ci-dessous récapitule les principaux problèmes rencontrés dans les différents domaines et dimensions des soins.

Pour pouvoir corriger les problèmes posés par les infrastructures d'information, il est important de comprendre les limites des sources actuellement utilisées pour obtenir les données nécessaires à la construction d'indicateurs de qualité basés sur la population.

Dans la section suivante, nous recensons les principales sources de données et examinons leurs limites. Nous analysons également comment ces problèmes s'articulent avec la question de l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé en général, et avec la question des dossiers médicaux électroniques (DME) plus spécifiquement. Nous déterminons enfin les conditions à réunir pour pouvoir mettre en liaison les sources de données au moyen d'identifiants uniques par patient (IUP).

Tableau 3.1. Problèmes liés à l'élaboration d'indicateurs de qualité comparables à l'échelle internationale

Soins primaires	L'infrastructure de données fait cruellement défaut dans la plupart des pays Les bases de données nationales ne sont pas comparables ou ne sont pas développées dans une optique de collecte et de comparaison des données Le codage est basé sur les maladies ou des lignes directrices, plutôt que sur les patients Les pratiques de codage sont fortement influencées par le remboursement
Soins aigus	Qualité médiocre des pratiques de codage des bases de données administratives, qui reposent essentiellement sur le système de classification CIM-9 aujourd'hui caduc (l'accent étant mis sur les maladies et non sur les patients) Absence de codes de procédure faisant l'objet d'une normalisation internationale Codage insuffisant des diagnostics secondaires Codage insuffisant des affections présentes à l'admission Liaison insuffisante des données (via par exemple les identifiants uniques par patient) Développement insuffisant des dossiers médicaux électroniques
Soins de santé mentale	Absence d'infrastructure de données pour le suivi des patients en fonction des cadres de soins (via par exemple les identifiants uniques par patient) Manque d'indicateurs de résultats comparables à l'échelle internationale
Traitement du cancer	Manque de représentativité nationale – les registres du cancer ne couvrent pas la population entière Données sur la stadification du cancer non disponibles dans la plupart des pays Liaison insuffisante entre les données des registres du cancer et celles des bases de données administratives (bases hospitalières, par exemple)
Sécurité des patients	Manque de dossiers médicaux électroniques Qualité médiocre des dossiers médicaux Manque de diagnostics secondaires dans les bases de données administratives Manque de la mention « affection présente à l'admission » dans les bases de données administratives (infections et escarres, par exemple) Mise en liaison insuffisante des données à l'intérieur de l'hôpital (laboratoire ou pharmacie) ou entre l'hôpital et l'extérieur (soins primaires)
Expérience des patients	Manque de systèmes nationaux normalisés de mesure de l'expérience des patients

3.2. Les cinq principaux types de sources d'information utilisés pour l'élaboration d'indicateurs de qualité basés sur la population

Cinq grandes catégories de sources d'information sont actuellement utilisées pour l'élaboration d'indicateurs de qualité basés sur la population :

- Statistiques sur les naissances et les décès (données sur la mortalité) ;
- Registres spécifiques (données sur le cancer, les maladies transmissibles, des maladies spécifiques et des spécialités telles que l'arthroplastie de la hanche ou les complications chirurgicales) ;
- Bases de données administratives;
- Dossiers médicaux électroniques;
- Enquêtes réalisées auprès de la population et des patients (réactivité).

Statistiques sur les naissances et les décès

Tous les pays de l'OCDE compilent des statistiques sur les naissances et les décès, qui sont la plus ancienne source de données utilisée pour les études comparatives internationales. Globalement, les systèmes d'enregistrement des naissances et des décès sont complets et robustes – les données sur les causes de décès étant codées de manière internationalement comparable.

Cependant, l'une des principales lacunes des données sur les décès réside dans le manque d'informations sur les diagnostics secondaires. Par exemple, pour déterminer la qualité des soins de santé mentale, il serait utile de pouvoir comparer les taux de surmortalité parmi les personnes atteintes de schizophrénie ou de troubles bipolaires (l'espérance de vie moyenne étant utilisée en ce cas comme indicateur indirect de la qualité de la santé mentale). Or, lorsque les diagnostics secondaires ne sont pas codés dans les données sur les décès, il peut s'ensuivre une sous-estimation du nombre de personnes qui décèdent de causes liées à ce type de diagnostics – en l'occurrence une santé mentale gravement déficiente.

Les identifiants uniques par patient (IUP) peuvent atténuer ces problèmes en facilitant la mise en relation des registres de décès et d'autres bases de données administratives potentiellement utiles (par exemple, les systèmes d'information hospitaliers). En assurant la liaison entre les sources de données au moyen d'un IUP, nous pouvons combler les lacunes de la source primaire (le registre des décès) avec les informations contenues dans la source secondaire.

Registres nationaux

Le projet HCQI fait une large utilisation des registres nationaux dans les domaines tels que les maladies transmissibles et le cancer. Plusieurs pays mettent en œuvre des registres par maladie (par exemple le diabète) ou par spécialité (par exemple la chirurgie), qui contiennent des informations utiles sur la qualité des soins. L'encadré 3.1 présente un exemple intéressant de la manière dont ces données peuvent être exploitées dans une optique de suivi de la qualité à l'échelle locale. Outre les limites liées à la couverture, la comparabilité internationale des données issues des registres est entravée par des différences de codage.

Bases de données administratives

Dans un grand nombre de pays, les données et bases de données administratives sont de plus en plus couramment utilisées à des fins de suivi de la qualité. En règle générale, ces bases contiennent des données extraites de demandes de remboursement, de relevés de facturation ou de paiement, des actes d'état civil, des données sur l'utilisation des services, des données de recensement et d'autres sources encore. Cependant, dans bien des cas, il manque dans ces bases des informations importantes sur les soins dispensés aux patients, telles que les résultats des examens physiques et de laboratoire, etc. Malgré ces lacunes, les données administratives présentent des avantages incontestables pour le suivi de la qualité. Elles couvrent en général un large éventail de prestations aux patients – soins en ambulatoire et soins aux malades hospitalisés, prescriptions, etc. De plus, les données issues de sources administratives sont généralement peu chères et facilement accessibles. Il y a également de fortes chances pour qu'elles soient récentes – un avantage décisif pour qui souhaite mesurer la qualité ou évaluer l'impact de la politique de santé.

Pour le projet HCQI, les informations tirées des bases de données administratives sont vitales. Les nouveaux indicateurs relatifs aux réhospitalisations (soins de santé mentale), aux hospitalisations potentiellement évitables (soins primaires, promotion de la santé et prévention) et à la sécurité des patients (PSI) sont calculés majoritairement à partir des bases de données administratives.

**Encadré 3.1. Best Information through Regional Outcomes (BIRO) :
modèle européen pour la production automatique
d'indicateurs de qualité normalisés sur le diabète**

La production régulière d'indicateurs de qualité au niveau international et leur actualisation en continu imposent l'adoption de solutions durables de notification des performances au sein des pays et entre eux. L'ajustement en fonction des risques a ceci de problématique qu'il suppose de rendre disponibles de vastes ensembles de microdonnées à l'échelle internationale, alors que la législation sur la protection des données limite de plus en plus l'utilisation secondaire des données sensibles. Le Consortium BIRO/EUBIROD (2005-11) a conçu une solution générale pour la production d'indicateurs de performance ajustés en fonction des risques. Grâce au traitement structuré des données résidentes, les administrateurs locaux conservent un accès exclusif aux données et la pleine maîtrise de ces dernières. Le logiciel client adapte les définitions locales aux normes de l'Union européenne et exécute un ensemble de procédures statistiques pour produire des rapports descriptifs « locaux » entièrement normalisés. Les données agrégées issues du calcul des indicateurs locaux (« objets statistiques ») sont transmises à un répertoire central, qui assure la maintenance et le fonctionnement du logiciel serveur pour produire des rapports européens « globaux » sur 72 indicateurs du diabète. Les indicateurs ajustés en fonction des risques sont produits à l'aide de techniques de régression logistique multivariée, par application de la méthodologie AHRQ aux données agrégées optimisées. L'architecture a été validée par rapport aux principes de la Directive de l'Union européenne sur la protection des données à caractère personnel par le biais d'une procédure formelle d'évaluation de l'impact sur la vie privée. Le modèle utilise exclusivement des logiciels libres (Java, PostgreSQL, R, Latex) et se présente sous la forme d'une application multi-plateforme fonctionnant sous Windows et Linux.

Dossiers médicaux électroniques

De plus en plus, les pays de l'OCDE mettent à profit les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour rationaliser les flux et les processus d'information sur les soins de santé. Pour pouvoir suivre le rythme imposé par la complexité croissante des flux d'information, qui résulte elle-même du caractère de plus en plus complexe et multidimensionnel des processus de soins, il est essentiel d'utiliser ces technologies. Les dossiers médicaux électroniques (DME) représentent aujourd'hui une composante clé des systèmes de santé résolument attachés à la qualité, aux économies de coûts et à l'efficacité et à la sécurité des processus de soins. En Nouvelle-Zélande, par exemple, le dépistage généralisé des maladies cardiovasculaires parmi les adultes âgés de 45 ans et plus est désormais assuré au moyen d'un outil automatisé d'évaluation des risques basé sur le web. Bien que les données obtenues soient utilisées exclusivement à des fins de gestion clinique, elles présentent un intérêt considérable pour le suivi de la santé de la population et la mesure des performances des soins de santé.

Si tant est que l'on parvienne à résoudre les problèmes qui, actuellement, freinent le développement des DME (inclusion de textes non structurés et non codifiés, absence de normalisation, etc.), on disposera là d'un potentiel énorme pour le suivi de la qualité.

Enquêtes sur la population

À l'heure actuelle, la plupart des pays de l'OCDE effectuent diverses enquêtes auprès de la population qui abordent un large éventail de sujets comme l'état de santé, le niveau de vie, la toxicomanie, la prévalence de maladies spécifiques, etc. La plupart d'entre elles sont longitudinales et couvrent plusieurs années, livrant des informations précieuses sur les tendances de la santé et d'autres aspects liés à la santé. Les données d'enquête sont recueillies principalement par courriel, par téléphone ou par entretien individuel. Les enquêtes auprès des individus ayant pour objet l'étude des variations sanitaires au sein de la population sont le plus souvent conduites à l'échelle nationale ou infranationale. L'utilisation des enquêtes de population présente néanmoins quelques inconvénients, dont les plus notables sont leur coût et leur niveau d'exigence méthodologique élevé ainsi que leur fiabilité incertaine concernant certaines affections.

Pour certains de ses indicateurs, le projet HCQI utilise les données recueillies par le biais des enquêtes de population et rassemblées dans Éco-Santé OCDE. Comme nous l'avons indiqué dans la section 2.7 du chapitre 2, nous envisageons également la possibilité d'harmoniser l'utilisation des enquêtes pour évaluer systématiquement l'expérience des patients dans les pays de l'OCDE.

3.3. Synthèse des enseignements tirés

L'encadré 3.2 dresse la synthèse des enseignements et éclairages livrés par les travaux entrepris dans le cadre du projet HCQI à partir des cinq sources de données utilisées :

Encadré 3.2. Synthèse des enseignements tirés

Neutraliser les différences de structures de la population entre pays

Lorsque les données ne sont pas normalisées en fonction de l'âge, les résultats des pays peuvent paraître meilleurs (ou moins bons) qu'ils ne le sont réellement, simplement parce que leurs populations sont plus jeunes (ou plus âgées). Pour cette raison, la plupart des indicateurs HCQI font l'objet d'une normalisation par rapport à l'âge, procédure qui n'est elle-même pas exempte de problèmes, par exemple lorsque la population de référence devient trop ancienne.

Neutraliser la variabilité des sources de données

Les données proviennent fréquemment de sources différentes selon les pays et sont collectées dans des objectifs également différents. Par exemple, les registres des activités de prévention telles que la vaccination couvrent rarement les structures extérieures au système de soins de santé – centres communautaires, organismes privés et campagnes locales par exemple. Les taux risquent donc d'être sous-estimés.

Identifier des données représentatives de la situation nationale

Il arrive que les données sur les taux de survie au cancer, les taux de mortalité par IAM et les indicateurs sur les protocoles de soins pour le diabète ne soient disponibles que pour une partie d'un pays. En pareille situation, il est nécessaire de préciser la mesure dans laquelle la région utilisée est représentative de l'ensemble du pays.

Déterminer l'exhaustivité rétrospective de la série temporelle

Presque toutes les initiatives de comparaison internationale sont confrontées à la difficulté d'obtenir des données à la fois fiables et continues dans la durée. Cela limite la possibilité d'effectuer des analyses tendancielles pertinentes.

Neutraliser les différences au regard de la capacité de suivre les patients individuellement (identifiants uniques par patient)

L'outil le plus efficace, pour faciliter les calculs basés sur les patients, est l'identifiant unique par patient (IUP). Ce code unique permet de suivre le patient tout au long de son parcours de soins, dans les différentes institutions qu'il est amené à fréquenter. L'IUP se prête également à la construction de mesures de résultats telles que le suivi de la mortalité post-traitement. Par exemple, la possibilité de repérer les décès survenant dans les 30 jours suivant un IAM ou un accident vasculaire cérébral, une fois les patients sortis de l'hôpital, est beaucoup plus élevée lorsque les patients peuvent être identifiés indépendamment du lieu où ils ont été pris en charge.

Améliorer la mise en liaison des données

Pour obtenir un tableau complet de la qualité des soins de santé et de la sécurité des patients, il est nécessaire de pouvoir mettre en liaison les données archivées dans les différents cadres ou structures de soins, de préférence au niveau des patients pris individuellement. De ce point de vue, la mise en œuvre de l'identifiant unique par patient serait utile dans tous les pays. La nécessité d'améliorer les infrastructures de données doit être mise en balance avec les exigences d'une bonne pratique épidémiologique et les impératifs de confidentialité et de protection des données personnelles. En conséquence, les pays devraient élaborer des recommandations de lignes directrices, mettre au point des procédures opérationnelles standard et réaliser des études pilotes de manière à inscrire l'amélioration de la qualité des infrastructures de données sur les soins dans un cadre robuste et fiable.

Améliorer les mesures

Les travaux du projet HCQI sur les soins primaires, la sécurité des patients et la santé mentale ont mis en évidence le caractère changeant de la santé des populations et le besoin croissant de recueillir des informations sur la comorbidité. La prise de conscience de cette évolution des besoins rend désormais urgente la nécessité de collecter des données au niveau des patients intégrant des informations sur les complications et comorbidités. Par conséquent, les mesures de la qualité devraient être basées non plus sur les maladies mais sur les patients.

Améliorer la cohérence des pratiques de codage

Tout n'a pas été résolu sur le plan des pratiques de documentation et de codage, qui sont variables d'un pays à l'autre. L'absence de consensus au sujet des normes de données et de message, des structures des données et de l'enregistrement des données reste un obstacle majeur à l'interopérabilité des infrastructures.

Les travaux sur la sécurité des patients ont montré qu'il était important de distinguer les affections préexistantes de celles acquises au cours du séjour à l'hôpital et de signaler ces différences (d'où l'importance de la mention « affection présente à l'admission »), ainsi que de coder les diagnostics secondaires. Aux États-Unis, Medicare a fait œuvre de précurseur à cet égard – à compter de 2008, les hôpitaux n'ont plus reçu d'indemnité supplémentaire pour les cas où l'une des affections indiquées n'avait pas été signalée à l'admission du patient et ont été rémunérés exactement comme si ces diagnostics secondaires (c'est-à-dire les affections contractées à l'hôpital) étaient inexistantes.

Protection des données personnelles

Conséquence naturelle des activités cliniques et administratives, on a aujourd'hui accès à un éventail de plus en plus large de sources et de jeux de données riches en informations. Un grand nombre de ces ressources contiennent des données personnelles identifiables ou potentiellement identifiables. La quantité, la complexité et la diversité croissantes des données et des systèmes d'information sur les soins de santé, ainsi que les approches utilisées pour identifier et mettre en liaison les jeux de données, laissent augurer d'importants problèmes à l'avenir. L'utilisation généralisée des données personnelles sur la santé en dehors du cadre des soins primaires est souvent motivée par des intentions commerciales, les employeurs, les organismes payeurs et les assureurs se servant de ces informations pour atteindre leurs objectifs commerciaux. En outre, à mesure que les DME continueront à évoluer et que l'adoption des technologies de l'information dans le domaine de la santé se généralisera, les données sur la santé deviendront plus abondantes – et les tentatives pour accéder à ces données et les utiliser à des fins extra-médicales risquent de se multiplier.

La dimension santé publique

Rares, pour l'instant, sont les systèmes de TIC qui couvrent l'intégralité des concepts et de la terminologie en matière de santé publique. Employée à des fins de tarification, la CIM-9-MC est l'une des terminologies dont l'usage est le plus répandu ; cependant, elle ne porte que sur une quantité relativement limitée des informations cliniques détaillées requises pour assurer une surveillance. Peut-être faudrait-il étoffer les lexiques de santé publique basés sur de nouveaux concepts ou mettre au point un vocabulaire de santé publique bien défini.

Des efforts seront nécessaires pour élargir la palette des éléments de données cliniques actuellement collectés. Pour ce faire, il faudra identifier les besoins en données de base des différents organismes nationaux et déterminer quels types de données sont requis à l'échelle de la population pour assurer la collecte des éléments de données voulus au point de soins. La notion de santé publique repose sur l'idée que la santé dépend de facteurs multiples, parmi lesquels les caractéristiques individuelles, la collectivité, l'environnement et maints facteurs psychologiques et sociaux ; or, en leur état actuel, la plupart des systèmes de DME ne saisissent que les éléments cliniques.

Beaucoup de données et peu d'informations

Autre problème, celui de la capacité des organismes et des chercheurs de santé publique de faire le tri parmi toutes les données contenues dans les DME. Dans un pays type de l'OCDE de taille moyenne, il faut s'attendre à ce que soient tous les ans consignés dans les DME des milliards d'événements de santé, de prescriptions, de demandes et de résultats d'examen, etc. De nouvelles technologies seront nécessaires pour archiver, manipuler et utiliser ces données. Pour que puissent être utilisés les dossiers électroniques des patients et les dossiers médicaux électroniques à des fins de suivi et de recherche en santé publique, il faudra avoir recours à de nouvelles technologies et méthodologies permettant d'accéder aux données voulues sous une forme appropriée.

3.4. Améliorer les systèmes d'information et les infrastructures de données sur la santé

Les variations internationales du degré d'exhaustivité et de la qualité des données recueillies sur les patients limitent la possibilité de procéder à des comparaisons pertinentes des systèmes de soins de santé. Le manque d'infrastructures de données sur la santé est un autre frein au développement d'indicateurs de qualité. Les carences en matière de dossiers médicaux électroniques, de systèmes d'identifiant unique par patient et de mise en liaison des bases de données sont à cet égard particulièrement révélatrices. Pour veiller à la qualité des soins de santé, il est dans l'intérêt de tous les pays d'assurer un suivi à la fois des indicateurs de l'état de santé et des indicateurs de la qualité des soins. Pour ce faire, il convient d'organiser la collecte des données sur la santé et sur les soins de manière systématique et efficace, en recoupant et en reliant les données issues de sources différentes. De par les enjeux qu'elle présente en matière de législation sur la protection des données personnelles et l'organisation des soins de santé, l'amélioration des infrastructures de données ne peut se faire qu'avec le soutien politique des gouvernements nationaux et fédéraux.

S'il est possible, concrètement, d'améliorer les systèmes d'informations et les infrastructures de données sur la santé, il est nécessaire de prendre en compte les impératifs législatifs et de protéger les données personnelles des patients. Les préoccupations éthiques et juridiques que suscitent, à juste titre, la mise en liaison des données et les identifiants uniques par patient ont des implications sur le plan du consentement éclairé des patients et du risque d'utilisation abusive des données personnelles et des données sur la population. On peut néanmoins répondre à ces préoccupations en mettant au point des procédures robustes à même de garantir

l'anonymat et la protection des données personnelles. Les techniques d'encryptage des données, les procédures organisationnelles ainsi que la participation ouverte et éclairée du public sont autant d'éléments qui peuvent œuvrer à la réalisation de cet objectif. Le public n'a pas forcément conscience que le manque d'information et de transparence peut, dans bien des cas, compromettre la qualité des soins dispensés. Or, l'opinion publique peut constituer un puissant levier pour faire avancer ces questions.

Les panels d'experts des sous-groupes du projet HCQI se tiennent mutuellement et continuellement informés des avancées de leurs systèmes d'information nationaux, régionaux et organisationnels et de la disponibilité des données pour tous les principaux indicateurs par domaine. Par exemple, le sous-groupe sur l'expérience des patients a élaboré un ensemble de principes pour guider la mise en place de systèmes nationaux de mesure de l'expérience des patients. Le projet de l'OCDE relatif aux technologies de l'information et des communications (encadré 3.3) renseigne sur l'éventail des moyens d'action, des conditions et des pratiques qui peuvent influencer sur la mise en œuvre et l'adoption des TIC. Ces travaux techniques ne feront certes pas les gros titres des journaux, mais ils sont absolument indispensables si l'on veut tirer les leçons des succès – et des échecs – des initiatives mises en œuvre dans différents pays pour améliorer la qualité des soins.

Encadré 3.3. Le projet de l'OCDE relatif aux technologies de l'information et des communications

Malgré les perspectives qu'elle laisse entrevoir, la mise en œuvre des technologies de l'information et des communications (TIC) dans le domaine des soins cliniques s'est révélée difficile. Des investissements publics considérables se soldent par des succès notables, mais également des retards et des échecs dont on a beaucoup parlé ; tel est le bilan qui se dégage de plus d'une dizaine d'années d'efforts. Il a en outre manqué une prise de conscience générale, dans le grand public comme dans le monde médical, des avantages qu'offrent les TIC pour la tenue des dossiers médicaux et l'échange d'informations.

Faute d'informations suffisantes sur ces questions au plan international, l'OCDE s'est inspirée des conclusions d'études de cas réalisées en Australie, au Canada, en Espagne, aux États-Unis, aux Pays-Bas et en Suède pour recenser les possibilités d'application des TIC et analyser les conditions dans lesquelles ces technologies sont les plus à même de favoriser l'amélioration de l'efficacité et de la qualité des soins. Les conclusions de ses travaux mettent en évidence un certain nombre de pratiques ou de stratégies qui pourraient être utiles pour améliorer et accélérer l'adoption et l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé.

Pour de plus amples informations sur le projet de l'OCDE sur les TIC, voir OCDE (2010), *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : Le rôle des technologies de l'information et des communications*, Éditions OCDE, Paris.

3.5. Quelques pistes pour faire avancer le dossier de l'information

Ce chapitre a recensé les principaux progrès qu'il y a lieu d'accomplir au niveau des infrastructures d'information nationales pour améliorer et accélérer l'élaboration d'indicateurs comparables aux plans national et international sur la qualité des soins dans les différents systèmes de santé. Les pouvoirs publics doivent évaluer les investissements qu'ils consacrent actuellement aux systèmes d'information et ceux qu'ils projettent d'effectuer à l'avenir, afin de déterminer s'ils sont en adéquation avec les besoins futurs.

Les points suivants, en particulier, méritent réflexion :

- *Efficience* : il est essentiel de disposer d'informations adéquates sur la qualité pour pouvoir élaborer et mettre en place des approches du financement des soins de santé qui soient axées sur le rapport coût-efficacité. De même que les GHM (groupes homogènes de malades) se sont révélés essentiels pour le financement d'un type de cas traités, des indicateurs cliniques et de qualité des soins sont indispensables pour les systèmes de paiement selon la performance et de paiement par épisode de soins.
- *Prévention* : répartition des investissements entre les systèmes d'information basés sur la population (enquêtes par exemple) utilisés pour la prévention primaire, et les systèmes d'information basés sur les patients utilisés pour les soins primaires (dossiers électroniques des patients par exemple).
- *Soins primaires* : stratégies pour la mise en place de systèmes nationaux d'information sur les soins primaires basés sur des critères cliniques, qui permettent de suivre la qualité des soins au niveau du système (par exemple, intégration dans les plans de développement de normes concernant les indicateurs).

Chapitre 4

Comment utiliser les indicateurs de qualité pour améliorer les systèmes de santé ?

Sur la base d'études de cas réalisées en Belgique et au Danemark, nous nous efforçons dans ce chapitre d'identifier les principaux leviers d'amélioration de la qualité au sein des systèmes de santé et examinons comment les indicateurs de qualité des soins peuvent être utilisés proactivement dans un objectif d'amélioration de la qualité.

Ce chapitre tente de déterminer comment les indicateurs de qualité peuvent être utilisés pour améliorer la performance des systèmes de santé. Cet objectif ne peut être atteint que si les indicateurs de qualité sont dûment liés à des impératifs d'action visant à améliorer la qualité.

Globalement, il existe quatre leviers d'intervention, au sein des systèmes de santé, qui sont susceptibles d'influer sur la qualité des soins : les ressources du système de santé, la conception du système de santé, les mécanismes de suivi et les systèmes d'amélioration (tableau 4.1).

Tableau 4.1. Comment améliorer la qualité des soins

Type de mesures	Exemples
Ressources des systèmes de santé (professionnels, organisations, technologies)	Agrément et certification des institutions de santé. Octroi de licences et délivrance de titres et de diplômes pour les professionnels. Évaluation et contrôle des produits pharmaceutiques et des appareils médicaux.
Conception des systèmes de santé (répartition des responsabilités)	Obligations de rendre des comptes. Gouvernance axée sur la qualité pour les hôpitaux, les soins primaires et l'aide sociale. Concept de qualité intégré à la sous-traitance et au choix des patients.
Suivi (normes et systèmes d'information)	Normes et lignes directrices nationales. Réglementation relative à la communication publique des informations (réglementation concernant les registres, les bases de données administratives, les dossiers médicaux électroniques et les enquêtes auprès des patients). Études d'audit nationales.
Amélioration (structures incitatives et programmes [nationaux])	Incitations financières comme la rémunération selon la performance. Programmes nationaux sur la sécurité des patients et l'amélioration de la qualité.

4.1. Ressources des systèmes de santé

Des médecins compétents, des hôpitaux performants et des technologies sûres sont autant de ressources indispensables à tout système de santé. Tous les pays de l'OCDE ont mis en place divers mécanismes pour veiller à la qualité des praticiens : formation (médicale) continue obligatoire, programmes d'examen par les pairs et évaluation régulière des performances des professionnels. Ces mécanismes sont intégrés à la réglementation par le biais de la délivrance d'autorisation d'exercer et titres et de diplômes. Par exemple, aux Pays-Bas, l'agrément de tous les spécialistes fait l'objet d'un renouvellement tous les quatre ans. Lors de la procédure de renouvellement, on détermine si les exigences en termes de formation médicale continue, d'examen par les pairs et d'évaluation des performances ont été satisfaites. Les indicateurs de qualité jouent un rôle majeur à cet égard, contribuant à garantir la rigueur, l'impartialité et la transparence de cette procédure. Par exemple, il est de plus en plus courant que les informations utilisées lors du processus d'examen par les pairs – en particulier celles qui ont trait à la qualité des soins – soient diffusées dans le domaine public.

De la même manière, la qualité des soins hospitaliers est réévaluée régulièrement par le biais de procédures d'agrément. Les premiers programmes d'agrément pour les hôpitaux on vu le jour aux États-Unis (Joint Commission) et ont été ensuite adoptés par beaucoup de pays dont le Canada, l'Australie, la France, le Royaume-Uni et l'Espagne. Les programmes d'agrément évaluent le respect des normes par les hôpitaux au moyen de visites sur site réalisées par du personnel formé. De plus en plus, entre deux visites sur

site, les hôpitaux doivent également rendre des comptes à l'organisme d'agrément en ce qui concerne différents indicateurs de qualité.

Des technologies ou services médicaux spécifiques peuvent également faire l'objet d'un processus d'assurance-qualité. Les programmes de certification, souvent fondés sur des normes ISO, sont aujourd'hui largement répandus dans le secteur de la santé, parallèlement à la réglementation relative à la sécurité des produits pharmaceutiques et des appareils médicaux.

4.2. Conception des systèmes de santé

La conception des systèmes de santé détermine les responsabilités des différentes parties prenantes à l'égard de la qualité des prestations fournies. Les rôles et responsabilités en matière de qualité peuvent être attribués aux professionnels, aux gestionnaires, aux organismes payeurs (assurance-maladie ou collectivités par exemple), aux organismes publics, aux patients et à la population. Quelle que soit la nature du système de santé, les responsabilités en matière de qualité des soins doivent être déterminées et les performances vis-à-vis des seuils de qualité prédéfinis doivent être transparentes.

L'intégration de la dimension qualité dans la conception des systèmes de santé soulève des questions importantes. Comment parvenir à un équilibre raisonnable entre autonomie professionnelle et obligation de rendre des comptes ? Dans quelle mesure les gestionnaires sont-ils responsables de la qualité dans les organisations dont ils s'occupent ? Quel doit être le degré de transparence de la qualité des soins pour l'opinion publique et les patients ? Les patients peuvent-ils être tenus responsables de la qualité des soins qui leur sont dispensés ? Les organismes de financement sont-ils responsables de la qualité des soins qu'ils achètent ? Dans quelle mesure les pouvoirs publics peuvent-ils être tenus responsables de la qualité des soins ?

La plupart des pays ont adopté des lois qui définissent et délimitent les responsabilités et les obligations additionnelles en matière de qualité des soins. Dans les pays dont les systèmes de santé sont largement régionalisés (États-Unis, Espagne, Australie, Canada, Italie), des principes généraux sont définis à l'échelon fédéral et des rapports régionaux sur la qualité des soins permettent de comparer les performances entre les différentes régions. Dans tous les cas, l'élaboration et l'utilisation d'indicateurs de qualité sont inscrites dans les modèles de gouvernance retenus (Legido-Quigley et McKee, 2008 ; Spencer et Walshe, 2009 ; Jha et Epstein, 2010).

4.3. Suivi des systèmes et des prestations de santé

Les rapports régionaux et nationaux sur la qualité des soins s'appuient sur des stratégies de suivi définissant les processus concrets de mesure et de communication de la qualité des soins. Le suivi doit être fondé sur une infrastructure nationale d'information efficace. Or, les difficultés rencontrées pour mettre en place un tel système ont été présentées plus haut dans le chapitre 3. Parallèlement à l'utilisation de données comparables au plan international dans ces rapports, l'encadré 4.1 décrit l'approche adoptée en Belgique pour rendre compte des performances des systèmes de santé à différents niveaux.

L'Internet est de plus en plus fréquemment utilisé pour diffuser des informations sur la qualité des soins auprès du public. Bien souvent, dans les pays qui ont fait le choix de systèmes de soins de santé axés sur le marché et visant à élargir le choix des patients, les portails d'information publique sur la qualité des soins s'inscrivent dans une stratégie globale de responsabilisation et de transparence. Bien qu'il existe très peu de données concernant l'impact de ce type d'approche sur le choix des patients, la communication publique de données sur les performances en matière de qualité exerce néanmoins un effet « de réputation » sur les professionnels et les institutions et peut, par ce biais, agir sur l'amélioration des performances (Bevan *et al.*, 2010).

Par ailleurs, des normes et des lignes directrices nationales peuvent encadrer l'interprétation des mesures de la qualité. Les 20 dernières années ont été marquées par une rapide prolifération de lignes directrices nationales portant sur les pratiques de soin. À l'origine, l'élaboration des lignes directrices cliniques était du ressort presque exclusif des professionnels et de leurs associations, et leur orientation reposait généralement sur un consensus entre experts. Puis, devant l'intérêt croissant manifesté pour la médecine factuelle à la fin des années 80, le processus d'élaboration des lignes directrices cliniques s'est formalisé davantage, intégrant des contributions d'experts, des examens systématiques de la littérature et des méta-analyses des essais cliniques.

Encadré 4.1. Rapports sur les performances nationales en Belgique La performance du système de soins belge : un premier pas vers l'évaluation...

La Belgique a publié, en 2010, un rapport d'évaluation de la performance des soins de santé. En 2008, conformément aux principes de la Charte de Tallinn sur les systèmes de santé, le Gouvernement belge s'est engagé à « promouvoir la transparence et rendre des comptes quant à la performance des systèmes de santé, dans la production de résultats mesurables », y compris des informations sur la qualité des soins. Le rapport a été réalisé sous la responsabilité d'organismes scientifiques et de l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité). Les autorités opérant dans le domaine des affaires sociales et de la santé publique – à l'échelon régional, communautaire ou fédéral – ont également participé au projet.

Cinq grands domaines ont été pris en compte dans l'analyse de la performance du système de santé : qualité, accessibilité, efficience, durabilité/continuité et équité. Le document d'orientation a établi une liste de 55 indicateurs de performance. Leur choix a été guidé par le pragmatisme et priorité a été donnée aux indicateurs jugés valables par d'autres pays ou aux indicateurs considérés comme adaptés à des comparaisons internationales (ceux de la publication *Panorama de la santé* de l'OCDE et du projet HCQI).

Ce rapport a offert l'occasion de réfléchir aux moyens d'optimiser et d'utiliser les bases de données existantes en Belgique. Les décideurs consultés ont également insisté sur l'intérêt qu'il y a à disposer d'un outil commun, partagé entre les différentes autorités concernées, qui permette de valider les comparaisons internationales, d'évaluer les programmes de santé, d'améliorer la performance du système de santé et de faire appliquer l'obligation de rendre des comptes.

Les autorités belges ont convenu que le prochain rapport serait publié d'ici la fin décembre 2012.

Petit à petit, d'autres éléments sont venus se greffer à la procédure d'élaboration des lignes directrices : informations sur le rapport coût-efficacité, valeurs des patients, considérations éthiques, obstacles à la mise en œuvre, et ressources et incitations requises pour pouvoir appliquer les lignes directrices dans la vie réelle. Cet élargissement du processus d'élaboration des lignes directrices s'est accompagné d'une implication accrue des parties concernées et d'un sentiment d'appropriation renforcé. Aux programmes mis en œuvre par les professionnels, s'ajoutent de nombreux programmes nationaux (*cf. www.g-i-n.net/*, site du *Guidelines International Network*).

Les lignes directrices et les normes offrent des éléments de référence utiles pour fixer des seuils de qualité. Il est donc important de ne pas perdre ces seuils de vue lors de la mise au point des indicateurs de qualité : les indicateurs ainsi conçus seront plus susceptibles d'être en phase avec les impératifs de qualité et d'identifier les failles éventuelles à cet égard. Les indicateurs de qualité élaborés à partir de lignes directrices sont habituellement basés sur les structures ou sur les processus. Les indicateurs de résultats sont moins courants mais rien ne s'oppose à leur mise au point, à condition que les données requises pour les construire soient clairement définies et collectées de façon systématique via, par exemple, les registres de spécialité.

Réciproquement, les informations sur la qualité délivrées par les indicateurs peuvent apporter une contribution importante au processus d'élaboration des lignes directrices. À l'avenir, les informations sur les performances effectives en matière de qualité devraient avoir un rôle équivalent à celui des données issues de la littérature internationale dans l'élaboration des lignes directrices.

4.4. Amélioration des systèmes de santé

Les pouvoirs publics ont de plus en plus recours à la fixation d'objectifs pour améliorer la qualité des soins. Outre des incitations non financières telles que le soutien de la réputation du prestataire, des incitations financières comme les systèmes de rémunération selon la performance sont utilisées aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Corée (cf. également section 1.6). Des programmes nationaux, comme les programmes dédiés à la sécurité des patients ou les programmes ciblés sur l'amélioration de la qualité des soins, constituent d'autres exemples d'approches de l'amélioration de la qualité appliquées à l'échelle du système. Nombre de ces programmes s'inspirent de ceux mis en place par l'Institute for Health Care Improvement des États-Unis et des programmes de sécurité lancés par l'OMS (www.who.int/patientsafety/en/). Des programmes nationaux sur la sécurité sont actuellement mis en oeuvre en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Allemagne, en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis.

Les programmes portant sur la sécurité peuvent être à l'origine de nouvelles et importantes collectes d'informations liées à la qualité (registres des risques et notification des événements indésirables par exemple). Malgré leur caractère sensible, ces données font partie intégrante des informations requises pour obtenir un panorama complet de la qualité. Pour cette raison, elles ne doivent pas être considérées comme spéciales ou distinctes. Cela vaut également pour l'utilisation secondaire de données, qui consiste par exemple à relier des flux d'informations disparates à des fins autres que celles auxquelles ils étaient initialement destinés – à savoir le suivi de la qualité. Ce type d'utilisation soulève d'importants problèmes de confidentialité et de protection des données personnelles. Cela étant, il y a lieu de trouver un juste équilibre entre la protection de l'intérêt public d'une part et la nécessité de mesurer correctement et d'améliorer la qualité d'autre part.

En marge des programmes nationaux liés à la sécurité des patients et à l'amélioration de la qualité, les organisations de santé sont de plus en plus nombreuses à adopter des modèles de gestion de la qualité des services, comme le modèle Baldrige, le modèle EFQM ou le Tableau de bord prospectif. Ces modèles aident les organisations à mettre au point des systèmes qui devraient faciliter la gestion de la performance.

Les exemples de stratégies axées sur la qualité cités plus haut ne sont en aucun cas exhaustifs. Le message qu'exprime l'ensemble du chapitre est que les informations collectées dans le but d'évaluer la qualité au niveau global devraient être reliées, dans toute

la mesure du possible, aux informations sur la qualité collectées aux niveaux intermédiaire et local. En veillant à que ces différentes strates soient correctement reliées, on optimisera la cohérence et la congruence de la collecte des données et l'on s'assurera qu'il y a adéquation entre les impératifs d'action généraux et les pratiques de mesure locales.

L'encadré 4.2 décrit la situation du Danemark, où les stratégies de qualité sont basées sur une infrastructure d'information qui relie les données sur les performances aux niveaux local, intermédiaire et global.

En conclusion, les travaux sur les indicateurs de qualité peuvent apporter des contributions à la fois directes et indirectes aux stratégies d'amélioration de la qualité. En outre, l'utilisation d'indicateurs bien construits et leur interprétation permettent de glaner des informations qui constituent, en elles-mêmes, une composante essentielle de l'élaboration de politiques efficaces axées sur l'amélioration de la qualité.

Encadré 4.2. Documenter et améliorer la qualité des soins de santé : l'exemple du Danemark

Le projet danois sur les indicateurs nationaux a pour objectif premier de documenter et d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients.

Il poursuit également d'autres objectifs, à savoir améliorer les comparaisons de la qualité (étalonnage), les jugements sur la qualité, les options en matière de définition des priorités, le soutien à l'obligation de rendre des comptes, et la transparence de la qualité dans les soins de santé. L'initiative a été mise en œuvre dans l'ensemble des services cliniques du Danemark. La participation est obligatoire.

Mis en place en 2000, le projet danois sur les indicateurs nationaux est une initiative concertée impliquant le ministère de la Santé, le Conseil national de la santé, les régions danoises, l'Association médicale danoise, l'Association danoise des infirmiers et infirmières, les sociétés scientifiques, l'Association des kinésithérapeutes et l'Association danoise des ergothérapeutes. Jusqu'à présent, ces organisations ont donné la priorité à huit maladies – celles qui atteignaient les valeurs les plus élevées en termes de GHM (incidence et dépenses) dans les services hospitaliers danois : AVC, diabète, fracture de la hanche, schizophrénie, chirurgie aiguë de l'intestin, insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et cancer du poumon.

Entre 2000 et 2008, des indicateurs de qualité factuels spécifiques à chaque maladie ont été mis au point par des cliniciens multidisciplinaires désignés par les sociétés scientifiques concernées.

Pour assurer la comparabilité des données, des ajustements destinés à tenir compte des types de pathologies traités sont effectués à l'aide de facteurs de pronostic. De la sorte, il est possible de déterminer si les résultats favorables ou défavorables observés sont imputables au système de soins ou à des circonstances sur lesquelles le système n'a aucune prise. Les cliniciens et les gestionnaires reçoivent un retour d'information continu sur les résultats à la suite d'un processus d'analyse, d'interprétation et d'évaluation professionnel, après quoi les données sont rendues publiques.

Les expériences conduites entre 2000 et 2008 indiquent que la qualité des soins dans les secteurs couverts par le projet s'est améliorée au fil du temps et que la mesure des performances et des résultats peut jouer un rôle moteur dans l'amélioration de la qualité.

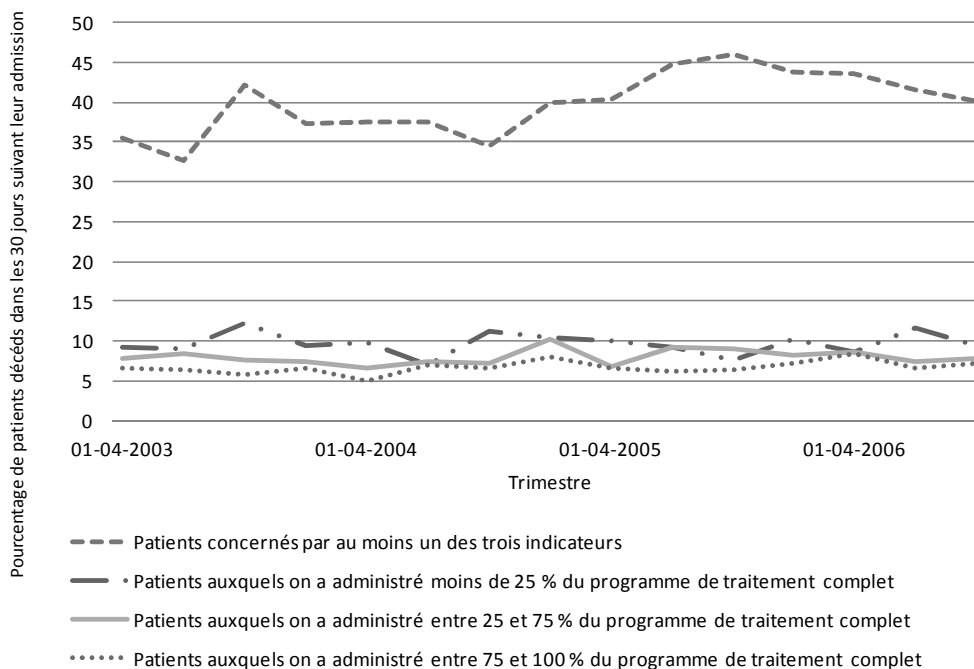
Quelques résultats du projet danois sur les indicateurs nationaux

Le tableau ci-dessous illustre les résultats obtenus pour les indicateurs factuels relatifs à l'AVC utilisés dans le projet danois sur les indicateurs nationaux. Il apparaît que l'ensemble des indicateurs se sont améliorés au cours de la période 2003-08.

Résultats obtenus en 2003 et 2008 pour les indicateurs relatifs à l'AVC utilisés dans le projet danois sur les indicateurs nationaux

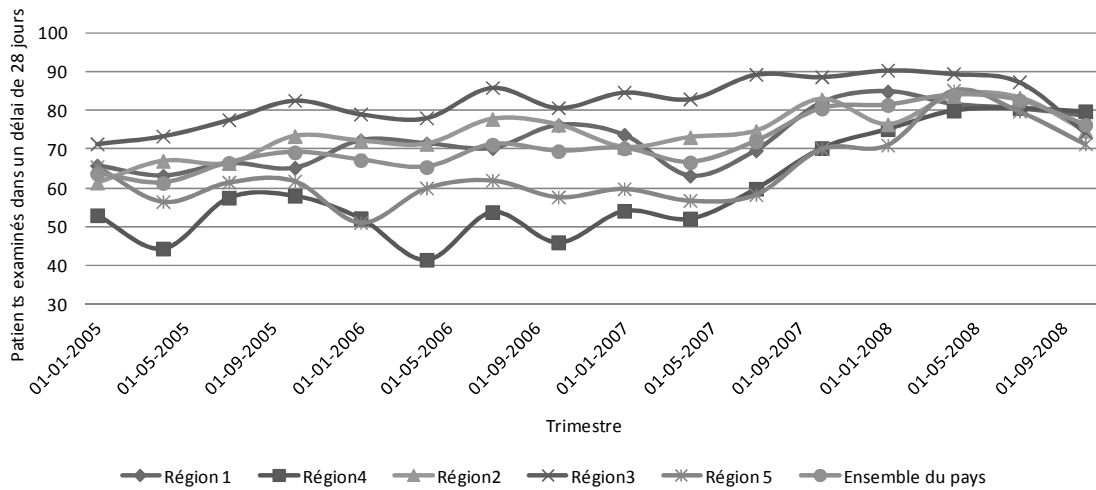
Indicateur	2008	2003
Proportion de patients admis dans une unité de soins spécialisée dans la prise en charge des AVC	91 (90-91)	77 (76-78)
Traitement antiplaquettaire : proportion de patients ayant subi un AVC ischémique aigu sans fibrillation atriale, pour lesquels le traitement par inhibiteur de plaquettes n'est pas contre-indiqué, qui sont traités avec un inhibiteur de plaquettes	87 (86-88)	69 (68-71)
Traitement anticoagulant oral : proportion de patients traités par anticoagulant	73 (70-76)	45 (42-49)
Proportion de patients soumis à un examen par TDM/IRM	67 (66-68)	43 (41-44)
Proportion de patients vus par un kinésithérapeute	73 (72-73)	42 (40-43)
Proportion de patients vus par un ergothérapeute	70 (69-71)	35 (34-36)
Proportion de patients ayant fait l'objet d'un bilan nutritionnel	68 (67-69)	43 (41-44)
Mortalité à 30 jours	10 (10-11)	12 (11-12)

Graphique A. Taux de mortalité par traitement



Le graphique A décrit la corrélation entre la proportion du programme de traitement complet administrée aux patients victimes d'un AVC et le taux de mortalité à 30 jours (2003-07), telle qu'observée dans le projet danois sur les indicateurs nationaux.

Graphique B. Délais d'attente pour les patients atteints d'un cancer du poumon avant et après la mise en œuvre du Programme danois de lutte contre le cancer



Le graphique B décrit les délais d'attente précédant l'examen des patients atteints d'un cancer du poumon, avant et après l'intégration du programme de lutte contre le cancer dans le système de santé danois. Le programme de lutte contre le cancer a été introduit dans le système de santé danois en 2007.

Bibliographie

- Bevan, G., J. Helderman et D. Wilsford (2010), « Changing Choices in Health Care: Implications for Equity, Efficiency and Cost », *Health Economics, Policy and Law*, vol. 5, n° 3, pp. 251-267.
- Jha, A. et A. Epstein (2010), « Hospital Governance and the Quality of Care », *Health Affairs*, pp. 182- 187.
- Legido-Quigley, H. et M.W. McKee (2008), « How Can Quality of Health Care Be Safeguarded Across the European Union? », *British Medical Journal*, vol. 26, n° 336(7650), pp. 920-923.
- Spencer, E. et K. Walshe (2009), « National Quality Improvement Policies and Strategies in European Healthcare Systems », *Quality and Safety in Health Care*, vol. 18, suppl. 1, pp. i22-27.

Chapitre 5

Conclusions et recommandations

Les systèmes de soins de santé sont actuellement confrontés à plusieurs défis redoutables : complexité des besoins et des processus de soins, augmentation de la demande de soins (particulièrement pour les pathologies chroniques) et, ce qui est peut-être plus déterminant encore, émergence d'un paysage économique dans lequel les systèmes de soins doivent faire plus avec moins. La qualité revêt une importance considérable au regard de tous ces défis. Une qualité de soins médiocre compromet tous les objectifs des systèmes de santé modernes. Elle est synonyme de faible satisfaction des patients, de surmorbidity et de mortalité prématurée, et de majoration des coûts de santé.

Nous avons expliqué dans ce rapport pourquoi les informations sur la qualité des soins de santé sont importantes et comment elles peuvent être exploitées pour améliorer les soins. S'appuyant sur des exemples provenant d'un peu partout dans le monde, le rapport a montré comment des initiatives d'amélioration de la qualité peuvent être concrètement mises en œuvre dans les systèmes de santé. Malgré ces exemples, force est de constater qu'il reste beaucoup à faire et qu'il n'existe pas de solution universelle pour améliorer la qualité des soins. Cela étant, les données d'expérience accumulées par les experts internationaux et dans le contexte des initiatives nationales, toujours plus nombreuses, d'amélioration de la qualité mettent en évidence un certain nombre d'enseignements généralisables, énoncés dans les recommandations ci-après :

Recommandations visant à améliorer la mesure et l'utilisation des indicateurs de la qualité des soins

Recommandations concernant la mesure des indicateurs de la qualité des soins de santé

- Élaborer une législation permettant d'atteindre un équilibre entre la protection de la vie privée et des données personnelles d'une part et le besoin d'informations valides et fiables pour assurer une gouvernance fondée sur la qualité d'autre part.
- Exploiter pleinement le potentiel des registres et bases de données administratives (à l'échelle nationale) pour la mesure de la qualité des soins, notamment grâce à l'adoption d'identifiants uniques par patient, au codage des diagnostics secondaires et à l'utilisation de la mention « affection présente à l'admission » (pour faciliter la distinction entre les problèmes de qualité qui relèvent de la responsabilité de l'hôpital et ceux qui ont d'autres causes).

- Généraliser l'utilisation du dossier médical électronique (DME) pour mesurer la qualité des soins dans le cadre des statistiques de population.
- Établir, à l'échelon national, des systèmes de collecte d'informations longitudinales sur l'expérience des patients.

Recommandations concernant l'application des indicateurs de la qualité des soins de santé

- Faire en sorte que l'amélioration de la qualité aux niveaux global, intermédiaire et local soit évaluée sur la base d'indicateurs de qualité communs.
- Veiller à la cohérence et à l'articulation des initiatives de mesure de la qualité avec les politiques de qualité (nationales) concernant les ressources des systèmes de santé (professionnels, hôpitaux, technologies), leur conception (répartition des responsabilités en matière de qualité et de reddition de comptes), leur suivi (normes, lignes directrices et infrastructures d'information) et leur amélioration (programmes nationaux consacrés à la qualité et à la sécurité et incitations à la qualité).
- Rechercher les exemples de bonnes pratiques d'amélioration de la qualité qui peuvent exister dans d'autres pays et examiner les moyens de les transposer dans le contexte local.

Nous avons montré dans ce rapport que la qualité peut être mesurée et que les indicateurs de qualité peuvent être activement mis à profit pour améliorer les performances. Pour améliorer la performance des soins de santé, il est indispensable de renforcer les infrastructures nationales d'information et d'établir des liens pertinents entre les indicateurs de qualité et les stratégies et politiques nationales axées sur la qualité.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES

L'OCDE est un forum unique en son genre où les gouvernements œuvrent ensemble pour relever les défis économiques, sociaux et environnementaux que pose la mondialisation. L'OCDE est aussi à l'avant-garde des efforts entrepris pour comprendre les évolutions du monde actuel et les préoccupations qu'elles font naître. Elle aide les gouvernements à faire face à des situations nouvelles en examinant des thèmes tels que le gouvernement d'entreprise, l'économie de l'information et les défis posés par le vieillissement de la population. L'Organisation offre aux gouvernements un cadre leur permettant de comparer leurs expériences en matière de politiques, de chercher des réponses à des problèmes communs, d'identifier les bonnes pratiques et de travailler à la coordination des politiques nationales et internationales.

Les pays membres de l'OCDE sont : l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Chili, la Corée, le Danemark, l'Espagne, l'Estonie, les États-Unis, la Finlande, la France, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, l'Islande, Israël, l'Italie, le Japon, le Luxembourg, le Mexique, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la République slovaque, la République tchèque, le Royaume-Uni, la Slovénie, la Suède, la Suisse et la Turquie. La Commission européenne participe aux travaux de l'OCDE.

Les Éditions OCDE assurent une large diffusion aux travaux de l'Organisation. Ces derniers comprennent les résultats de l'activité de collecte de statistiques, les travaux de recherche menés sur des questions économiques, sociales et environnementales, ainsi que les conventions, les principes directeurs et les modèles développés par les pays membres.

Études de l'OCDE sur les politiques de santé

Améliorer la performance des soins de santé COMMENT MESURER LEUR QUALITÉ

Le taux de survie au cancer du sein est-il plus élevé aux États-Unis qu'au Royaume-Uni et qu'en France ? Un patient risque-t-il moins de mourir dans un délai de 30 jours après son hospitalisation à la suite d'une crise cardiaque au Canada qu'en Corée ? Les chirurgiens de certains pays sont-ils plus susceptibles de laisser des « corps étrangers » dans le corps des opérés ou de provoquer accidentellement des perforations ou des lacerations lorsqu'ils accomplissent un acte chirurgical ? La nécessité de répondre à ce type de questions et l'intérêt d'évaluer la qualité des soins de santé figurent au nombre des aspects abordés dans la présente publication.

Dans bien des cas, les politiques de santé dépendent de notre capacité d'évaluer précisément la qualité des soins. Les pouvoirs publics veulent appliquer une approche davantage « axée sur le patient », améliorer la coordination des soins et assurer une rémunération plus élevée aux prestataires qui offrent une meilleure qualité de soins. Cela étant, mesurer la qualité des soins de santé n'est pas sans poser de difficultés. Certains problèmes ont pu être surmontés grâce au projet de l'OCDE sur les indicateurs de qualité des soins de santé mais un grand nombre subsistent. Si les décideurs veulent véritablement disposer de meilleures données sur la qualité des soins, ils doivent améliorer leurs systèmes d'information sur la santé. La présente publication décrit les indicateurs de qualité comparables au plan international qui sont actuellement disponibles et la façon d'établir un lien entre ces indicateurs et l'application de mesures en faveur de la qualité telles que l'agrément, la formulation de recommandations de bonnes pratiques médicales, la rémunération selon la performance, et la mise en œuvre de programmes nationaux de sécurité et de systèmes d'information sur la qualité.

www.oecd.org/els/health

Pour en savoir plus

Health at a Glance: Europe 2010

L'obésité et l'économie de la prévention : Objectif santé (2010)

Études de l'OCDE sur les politiques de la santé : Optimiser les dépenses de santé (2010)

Panorama de la santé 2009 : Les indicateurs de l'OCDE (2009)

Études de l'OCDE sur les politiques de la santé : Améliorer l'efficacité du secteur de la santé – Le rôle des technologies de l'information et des communications (2010)

Merci de citer cet ouvrage comme suit :

OCDE (2011), *Améliorer la performance des soins de santé : Comment mesurer leur qualité*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264094840-fr>

Cet ouvrage est publié sur *OECD iLibrary*, la bibliothèque en ligne de l'OCDE, qui regroupe tous les livres, périodiques et bases de données statistiques de l'Organisation. Rendez-vous sur le site www.oecd-ilibrary.org et n'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.