



ORGANISATION FOR ECONOMIC
CO-OPERATION AND DEVELOPMENT

AMÉLIORER L'EFFICACITÉ DES SYSTÈMES DE SANTÉ: OPTIMISER L'UTILISATION DES RESSOURCES

LES TIC A L'APPUI DU SUIVI ET DE L'AMÉLIORATION
DE LA QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ :
LES PROMESSES NON TENUES D'HIER OU DE GRANDES
PERSPECTIVES POUR DEMAIN ?

Conférence commune Commission européenne / OCDE

17 Septembre 2008, Hôtel Bedford, Bruxelles

TABLE DES MATIÈRES

LES TIC A L'APPUI DU SUIVI ET DE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ : LES PROMESSES NON TENUES D'HIER OU DE GRANDES PERSPECTIVES POUR DEMAIN ?.....	3
Introduction.....	3
Qu'est-ce que la qualité des soins ?.....	4
De quelle manière la qualité est-elle mesurée, et quels problèmes les comparaisons internationales présentent-elles ?	5
Améliorer l'évaluation de la qualité des soins de santé et le rôle des TIC.....	8
Obstacles généraux à l'introduction des TIC.....	9
L'utilisation des TIC à des fins d'amélioration de la qualité : perspectives.....	11
Interconnecter les données de différents contextes : principaux défis.....	14
Conclusions.....	16
BIBLIOGRAPHIE.....	18

Tableaux

Tableau 1. Présentation générale des indicateurs utilisés dans le cadre du Projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé	10
--	----

Encadrés

Encadré 1. Sources de données pour mesurer la qualité	6
Encadré 2. Le cadre de contrôle de la qualité et des résultats du Royaume-Uni.....	13
Encadré 3. Systèmes d'informations pharmaceutiques : perspectives	16

LES TIC A L'APPUI DU SUIVI ET DE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ : LES PROMESSES NON TENUES D'HIER OU DE GRANDES PERSPECTIVES POUR DEMAIN ?

Nicolaas S. Klazinga (OCDE) et Elettra Ronchi (OCDE)

Introduction

1. L'amélioration de la collecte, de l'analyse, du partage et de l'utilisation des informations concernant la santé en vue de rehausser la qualité de prestation des soins médicaux occupe désormais une place prioritaire dans l'action publique de nombreux pays de l'OCDE. Ces dernières années, des données empiriques de plus en plus nombreuses ont montré qu'un écart substantiel existait entre la façon dont les soins de santé devraient être dispensés pour obtenir les meilleurs résultats possibles et la façon dont ils le sont dans la réalité (Schuster, McGlynn *et al.*, 1998; Institute of Medicine 2001 ; Fisher et Wennberg, 2003 ; McGlynn, *et al.*, 2003). Cet écart est si grand qu'un groupe d'experts réuni par l'Institute of Medicine (IOM) l'a qualifié, dans un rapport publié en 2001, de « gouffre de la qualité » (IOM, 2001).

2. Il y a certes controverse au sujet de l'exactitude des données disponibles, mais on s'accorde aujourd'hui généralement à penser que les problèmes posés par la qualité des soins de santé risquent d'avoir un impact sanitaire et économique important dans les pays de l'OCDE. Les principaux facteurs en sont les erreurs opératoires, dues le plus souvent à des défaillances des « systèmes » ou à de mauvaises décisions. Dans tous les pays de l'OCDE, les erreurs de médication sont à elles seules à l'origine d'un grand nombre de consultations en médecine générale et d'hospitalisations. Selon une étude publiée récemment (Pirmohamed *et al.*, 2004), le coût annuel des hospitalisations liées à des réactions indésirables aux médicaments est estimé, au Royaume-Uni, à 466 millions de livres. Ces réactions sont classées entre le quatrième et le sixième rang des principales causes de mortalité aux États-Unis (Lazarou J., *et al.*, 1998) .

3. Le rapport de 2001 de l'IOM dénonce l'absence de coordination et de communication entre prestataires et entre prestataires et patients comme la cause essentielle des déficits de qualité observés. Il reproche aux systèmes de santé de ne pas faire suffisamment appel aux techniques informatiques, et aux prestataires de ne pas s'appuyer sur des critères factuels et de ne pas enregistrer et notifier systématiquement leurs résultats.

4. Collectivement, les données recueillies au fil des années et publiées dans deux rapports de l'IOM (IOM, 2000 ; IOM, 2001), puis analysées par l'OCDE (OCDE, 2004), ont soulevé la question de savoir si certaines caractéristiques du modèle en vigueur pour surveiller et améliorer les services de santé (fondé sur une méthode fragmentaire et sporadique de collecte et d'utilisation des informations de santé) sont encore viables. Il s'agit en particulier de savoir si la priorité exclusive accordée à la responsabilité individuelle et à l'autoréglementation de la profession, née avec des pionniers tels que Florence Nightingale et Ernest Codman au XIXe siècle et au début du XXe siècle, suffit.

5. La pratique de la médecine a fondamentalement évolué au fil du temps. La prestation des soins a été progressivement transférée des médecins particuliers à des institutions complexes et polyvalentes, comme les hôpitaux ou les cabinets pluridisciplinaires actuels, que caractérisent une infrastructure complexe et la collaboration de divers spécialistes, médicaux et non-médicaux. De ce fait, une part

substantielle de la procédure de prestation de soins ne relève plus du seul contrôle des médecins, et a fortiori d'un médecin unique. Compte tenu de ces évolutions, les systèmes de santé sont désormais confrontés, presque partout, à des problèmes nouveaux et inattendus en matière de suivi de la qualité des soins et de collecte d'informations sur les procédures médicales.

6. Pour les responsables publics, il s'agit à court terme de définir quelles politiques et réformes institutionnelles et techniques peuvent et doivent être mises en œuvre pour superviser et améliorer la qualité des soins. C'est ce qui explique l'intérêt grandissant pour les méthodes appliquées à l'assurance de la qualité en médecine, notamment en matière d'évaluation de la qualité et des résultats des services de santé, ainsi que de leur précision et de leur fiabilité. Cet intérêt a amené une prise de conscience quant à la nécessité d'adopter une approche plus globale d'intégration des systèmes à la collecte d'informations sur la santé.

7. Le présent rapport se propose d'examiner quelques stratégies appliquées jusqu'à présent pour répondre à cette exigence. Il analyse les principaux problèmes des mécanismes de mesure de la performance et plusieurs programmes d'amélioration de la qualité fondés sur des méthodes nouvelles et innovantes de gestion de la collecte et de la transmission des données sur la santé.

8. C'est généralement grâce à l'adoption des techniques de l'information et de la communication (TIC) que ces programmes ont pu être mis en œuvre. La collecte et le traitement automatisés des données peuvent fournir des données plus abondantes sous une forme accessible qui facilite l'analyse comparative et permet de définir plus aisément les moyens d'améliorer la qualité. Diverses réussites spectaculaires semblent indiquer que les TIC, associées à des réformes structurelles et à la reconfiguration des systèmes, peuvent utilement concourir à relever la qualité des services médicaux. Ces exemples démontrent que les déficits de qualité sont souvent liés à des problèmes au niveau des systèmes, lesquels peuvent être résolus par des programmes de gestion des résultats fondée sur des évaluations, des investissements dans les technologies de l'information et l'utilisation de critères cliniques. L'élément crucial de cette démarche est la place prioritaire accordée au suivi de la qualité.

9. Le rapport s'articule en deux parties: la première expose d'abord brièvement les concepts fondamentaux concernant la qualité des services de santé, les différentes sortes d'informations qui peuvent s'avérer utiles à cet égard, leurs points forts et leurs points faibles, en s'appuyant sur le Projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé. La seconde examine comment intensifier les efforts en cours par l'utilisation des TIC disponibles. Enfin, les auteurs passent en revue des programmes récemment conduits dans ce domaine, examinent certains obstacles importants à une adoption plus large des TIC et analysent les enseignements tirés de l'expérience.

Qu'est-ce que la qualité des soins ?

10. Il existe de nombreuses définitions de la qualité des soins de santé, mais celle de l'IOM est couramment utilisée : « *La qualité est la mesure dans laquelle les services de santé destinés aux particuliers et aux populations augmentent la probabilité d'obtenir les résultats en matière de santé désirés et sont conformes aux jugements professionnels actuels* ». Cette définition établit l'hypothèse fondamentale selon laquelle la qualité est une notion relative, et qu'il convient, pour la mesurer, de définir si les procédures et les résultats médicaux sont conformes à ce qui pourrait être attendu ou à ce qui est conseillé compte tenu des connaissances et des pratiques scientifiques médicales existants. Ces connaissances étant elles-mêmes en grande partie fondées sur les études conduites sur des groupes de patients, il s'agit en essence de l'application à des individus d'informations collectives obtenues de manière systématique. Il en va de l'évaluation de la qualité des soins dans la pratique médicale comme des travaux scientifiques qui sont à la base du savoir médical : elle appelle la collecte et l'analyse systématiques des données.

11. Selon la langue spécialisée du secteur, l'expression *évaluation de la qualité* désigne la procédure neutre consistant à mesurer la qualité ; l'*assurance de la qualité* englobe l'évaluation de la qualité et les dispositions adoptées en vue de respecter une norme préétablie, et l'*amélioration de la qualité* a trait aux mesures qui s'appuient sur les conclusions de l'évaluation pour améliorer les résultats. Les politiques associées à ces trois expressions peuvent servir à remplir différentes fonctions dans le contexte des systèmes de santé : renforcement de la responsabilité (des prestataires envers les patients, les acheteurs et les autorités sanitaires), amélioration des achats (de services de prestataires), élargissement de l'éventail de choix (des patients pour des prestataires spécialisés) ou auto-perfectionnement (des prestataires) et amélioration de la prise de décision factuelle. Toutes les mesures de la qualité n'étant pas adaptées à toutes les fonctions, il conviendra peut-être de les ajuster à chacune d'elles séparément.

12. Selon Donabedian (1988), la qualité peut avoir trait à la structure, à la procédure et aux résultats de la prestation de soins ; les éléments les plus couramment examinés sont l'efficacité et la satisfaction des patients. Le terme « qualité », lorsqu'il s'applique aux services de santé et, plus généralement, aux systèmes de santé, peut également couvrir des aspects tels que l'accessibilité, l'utilité, l'acceptabilité, la rapidité et la continuité des soins. Dans un rapport de 2006 qui a fait date, l'Institute of Medicine a également cité l'efficacité et l'efficacités parmi les six objectifs qualitatifs essentiels d'un système de santé (IOM, 2001).

13. Cet article analyse les évaluations de la qualité sous deux angles principaux : l'efficacité et la satisfaction des patients, les mesures de l'efficacité étant destinées à prendre en compte à la fois les résultats en santé souhaités et les résultats négatifs. Ces derniers sont associés au terme « sécurité », qui a souvent été employé ces dix dernières années en association avec le terme « qualité » (qualité et sécurité des soins de santé).

14. Du point de vue de l'évaluation, les informations que les intervenants du système de santé peuvent utiliser pour rehausser la qualité doivent couvrir l'ensemble des procédures médicales et des résultats de santé, résultats négatifs compris, et intégrer la notion de temps, à savoir la rapidité avec laquelle les soins sont apportés. Par ailleurs, elles ne doivent pas porter sur un moment précis, mais comporter des mesures longitudinales (les évolutions dans le temps) et évaluer les soins dans différents contextes, de manière à être dynamiques et sans contraintes. Ces mesures doivent répondre à des questions fondamentales : les patients ont-ils bénéficié de toute la gamme de services dont ils auraient dû bénéficier, et seulement de ceux-ci ? Les services ont-ils été fournis avec rapidité et efficacité ? Les patients ont-ils obtenu les résultats souhaités à court terme et long termes ?

De quelle manière la qualité est-elle mesurée, et quels problèmes les comparaisons internationales présentent-elles ?

15. Il existe cinq sources primordiales de données pour évaluer la qualité, dont la collecte est caractérisée par un degré croissant de complexité (encadré 1) : les registres (nationaux), les informations administratives, les enquêtes démographiques, les enquêtes auprès des patients et les dossiers cliniques. Chacune d'elles est utile à la description de certains aspects de la qualité, et certaines ont été/sont utilisées par l'OCDE dans le cadre de son Projet sur les indicateurs de la qualité des soins de santé. A ce stade, ce programme a défini 19 indicateurs internationaux qui sont régulièrement notifiés. Le tableau 1 les regroupe en fonction du type de services et par procédure et résultat. Onze d'entre eux sont (principalement) tirés des registres nationaux (taux de survie pour le cancer colorectal, le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus, taux de mortalité dû à l'asthme, taux d'incidence et de vaccination de la rougeole, de la coqueluche et de l'hépatite B) ; quatre proviennent de données administratives (taux de létalité de l'infarctus aigu du myocarde et des accidents vasculaires cérébraux, taux d'admission à l'hôpital de personnes souffrant d'asthme, délais d'attente pour une intervention chirurgicale après une fracture de la hanche), trois dérivent (en partie) des enquêtes démographiques (taux de dépistage des cancers du sein et

du col de l'utérus, et taux de tabagisme), et un (en partie) d'enquêtes concernant les patients (examen rétinien annuel pour les diabétiques)^{1 2}.

Encadré 1. Sources de données pour mesurer la qualité

Registres publics

Registres publics de naissance et de décès. Les États enregistrent la naissance et le décès de leurs citoyens et exigent des médecins qu'ils établissent le décès et le signalent aux autorités municipales. Les obsèques sont souvent subordonnées au certificat de décès délivré par le médecin. Les registres publics sont devenus utiles à l'évaluation de la qualité quand les registres de décès ont commencé à indiquer systématiquement les causes du décès, ce qui a permis de conduire des études épidémiologiques à partir des données de mortalité. Avec la normalisation internationale des causes de décès, les statistiques de mortalité peuvent non seulement servir à suivre les causes de décès dans un pays, mais aussi à en comparer l'évolution avec celles d'autres nations.

Registres de santé publique : La plupart des pays possèdent également des systèmes bien établis de notification des maladies infectieuses. Il est possible d'utiliser ces données pour surveiller la prévalence et l'incidence de certaines maladies infectieuses que les médecins doivent obligatoirement signaler. Conjuguées aux informations contenues dans les registres de naissance, ces données peuvent également guider les politiques de vaccination. Les registres des naissances et de santé servent à établir les calendriers de vaccination dans les pays qui ont mis en place des programmes nationaux de vaccination.

Il existe des registres consacrés à des maladies particulières (*traitement du cancer, maladies chroniques et/ou procédures spécifiques*), mais ils sont moins répandus. Plusieurs pays disposent de registres de cancer qui ont fourni des données pour calculer l'évolution des taux de survie. Les registres de maladies chroniques, comme les registres du diabète, sont plus rares, et souvent locaux ou régionaux. Il existe parfois des registres spécialisés pour certaines procédures, telles les arthroplasties totales de hanche, les complications chirurgicales ou les pontages coronariens.

Bases de données administratives

Elles contiennent généralement des données démographiques et des informations sur les séjours à l'hôpital, l'état du patient à la sortie (en vie ou pas), les diagnostics (principal et secondaires) et les procédures. Ces données proviennent généralement de systèmes informatiques utilisés au premier chef aux fins de facturation, de remboursement ou d'administration des soins de santé (tel le *Uniform Hospital Discharge Set (UHDDS)* aux États-Unis). Certaines bases de données contiennent également des informations provenant du secteur ambulatoire et concernant les consultations, les analyses et les médicaments.

Enquêtes démographiques

Les enquêtes démographiques (qui visent à évaluer l'état de santé de la population et l'évolution des profils de morbidité dans le temps) se multiplient et sont de plus en plus utilisées pour évaluer la qualité des soins en posant à la population des questions concernant l'accès aux soins, l'utilisation des services de santé, la consommation de médicaments et les aspects interpersonnels de la prestation de soins, les résultats fonctionnels et les symptômes. L'OMS fait appel à ces enquêtes pour évaluer la réactivité des systèmes sanitaires, et le Fonds du Commonwealth s'en sert pour évaluer des composantes particulières de la qualité des soins dans le temps et dans différents pays, en focalisant parfois son étude sur des groupes précis, comme les personnes âgées.

Enquêtes auprès des patients

1. Les taux de dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus sont souvent évalués dans le cadre d'enquêtes, surtout dans les pays où il n'existe pas de programme national de dépistage. Les taux de tabagisme sont également établis au travers d'enquêtes démographiques (souvent conjuguées à d'autres méthodes pour valider les données déclaratives).

2. Des travaux sont en cours pour établir un nouvel ensemble de données comparables au plan international, notamment des indicateurs sur la sécurité des patients, les soins de santé mentale et les soins primaires fondés, dans une mesure toujours croissante, sur les bases de données administratives.

Les enquêtes auprès des patients portent sur un échantillon de personnes ayant récemment reçu une catégorie de soins donnée ; elles concernent divers aspects des soins, et font appel à des instruments d'évaluation et de notification normalisés. Ces informations peuvent généralement être consultées sur des sites internet publics. Elles sont ainsi à la disposition du grand public, même s'il apparaît que les consommateurs font rarement appel à ces données. Les enquêtes auprès des patients peuvent toutefois constituer un indicateur utile du fonctionnement du système de santé et fournir des informations importantes, sur le fonctionnement du marché des soins par exemple.

Dossiers médicaux

Le dossier médical est l'enregistrement systématique, au fil du temps, des antécédents et des soins médicaux d'un patient. Il comporte des renseignements personnels (nom, date de naissance, etc.) qui sont enregistrés à l'échelon local par un prestataire de soins. Les dossiers médicaux étaient auparavant rédigés sur papier et sur fiches, et étaient conservés dans des dossiers. Aujourd'hui, avec les techniques de l'information, ils peuvent être archivés sous forme électronique et diffusés, en principe, sur toute la chaîne de soins. Le dossier médical électronique est un dossier longitudinal que tiennent tous les spécialistes consultés par le patient ; il comprend les dossiers de soins infirmiers et les dossiers tenus par les professionnels paramédicaux, notamment les informations relatives aux analyses effectuées, aux procédures suivies et aux médicaments prescrits. Dans l'idéal, il constitue un dossier complet qui peut être étudié à toute étape de la prestation des soins, dont la confidentialité est protégée par les mesures nécessaires, sous le contrôle du patient.

Les données et informations contenues dans les dossiers médicaux sont collectées à deux niveaux : à celui du patient, et à celui de la population. A l'échelon du patient, il importe que les informations soient complètes, recueillies en temps opportun, enregistrées de manière sûre et aisément récupérables. A celui de la population, le dossier « idéal » devrait être établi de telle manière que les informations concernant les patients puissent faire l'objet d'un suivi dans le temps et dans différentes bases de données aux fins d'assurance de la qualité – d'où l'intérêt d'un identifiant unique de patient. Néanmoins, cela nécessite également un système normalisé de codage et d'enregistrement des procédures, des analyses, des médicaments utilisés et surtout des résultats (état de santé, fonctionnalité et résultats négatifs). Si quelques progrès ont été accomplis ces dernières années, la mise en place des dossiers de santé électroniques est très lente.

16. Même si, dans la plupart des cas, les données provenant de ces sources demeurent utiles pour suivre l'évolution de la situation dans les pays au fil du temps, leur utilisation présente plusieurs difficultés, notamment pour établir des comparaisons entre pays. Cela tient aux raisons suivantes :

- *Primo*, compte tenu des différentes définitions employées, les comparaisons internationales peuvent s'avérer problématiques, sinon impossibles. A titre d'exemple, les données administratives et les données de registres ne reposent pas toujours sur le même système de classification. Si les données concernant les diagnostics ou la morbidité se fondent dans de nombreux pays sur la Classification internationale des maladies (CIM-9 et CIM-10), il en est quelques-uns qui utilisent encore la Classification internationale des interventions en santé et la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de manière systématique sur l'ensemble du système de santé. Les problèmes de codage sont particulièrement sérieux dans le cas des registres associés à des maladies telles que le cancer et le diabète. Bien que les définitions employées dans ces registres soient régies par une norme internationale, celle-ci est appliquée de façon irrégulière, et les détails ou informations utiles sont souvent absents (le stade d'avancement de la maladie dans le diagnostic des cancers par exemple), ce qui limite leur utilité pour construire des indicateurs ajustés comparables de la qualité.
- *Secundo*, même dans les cas où le même système de classification est utilisé, tous les pays ne codifient pas les comorbidités de manière systématique et comparable dans les registres nationaux de mortalité. Dans ce contexte, les bases de données administratives ont pour principaux défauts l'inexactitude actuelle du codage, l'absence de codage spécifique (comorbidités ou complications par exemple), et le manque d'informations quant à la gravité de l'état pathologique.

- *Tertio*, dans le cas des enquêtes démographiques, les déclarations des patients en ce qui concerne les observations cliniques ou les procédures techniques présentent des inexactitudes (Fowler, 2002). Ces enquêtes risquent donc d'être moins précises que les données des registres nationaux portant sur des maladies spécifiques. Ainsi, dans certains pays, les taux de dépistage du cancer sont estimés d'après ce type d'enquêtes, alors qu'ils pourraient être plus précis s'il existait des programmes de dépistage nationaux fournissant des informations sur la couverture du programme.
- *Quarto*, les enquêtes conduites auprès des patients, à l'instar des enquêtes démographiques, présentent des problèmes de biais de sélection et de biais de rappel, et la méthode suivie peut varier selon les pays. Aux États-Unis, on a fait appel à la méthode CAHPS pour mesurer la satisfaction des patients ; au Royaume-Uni et dans quelques pays européens, c'est celle du Picker Institute qui a été appliquée. Par ailleurs, l'exactitude des déclarations des patients sur les observations cliniques et les procédures techniques soulève des doutes (Fowler, 2002).
- Enfin, si les dossiers médicaux électroniques offrent les meilleures chances d'améliorer l'évaluation de la qualité clinique à l'avenir, il leur manque encore souvent le degré de complétude nécessaire. Les données ne sont généralement disponibles que sous forme agrégée et sont tirées des dossiers médicaux de groupes de patients. Elles portent sur des éléments spécifiques : maladies, diagnostics (l'ensemble des diabétiques par exemple) ou recommandations pour analyses ou procédures et/ou prescriptions de médicaments (dosages de HbA1C chez les diabétiques, pourcentage de diabétiques utilisant de l'insuline) et, surtout, réactions négatives et autres résultats des soins (pourcentage de diabétiques souffrant de complications visuelles, rénales et du pied). Cette approche se fonde sur l'hypothèse selon laquelle les diagnostics, les résultats des analyses, les procédures et les résultats font l'objet d'un enregistrement normalisé, ce qui n'est pas toujours le cas.

Améliorer l'évaluation de la qualité des soins de santé et le rôle des TIC

17. L'analyse comparative peut constituer un moyen très efficace d'encourager le changement et les progrès continus. En particulier, les comparaisons internationales peuvent aider les responsables de la politique de la santé à déterminer les causes de la qualité insuffisante des soins médicaux et à mettre en lumière les mesures susceptibles d'y remédier. Cependant, bien qu'il existe davantage d'indicateurs de la qualité, les problèmes de comparabilité et de qualité des données persistent. L'évaluation de la qualité se heurte encore à d'énormes difficultés. Pour progresser dans ce domaine, il faudra réformer l'organisation et la structure des systèmes d'information sur la santé et la façon dont les données sont recueillies. Cette question est traitée plus en détail ci-dessous.

18. Compte tenu du grand rôle que les données administratives peuvent jouer dans le suivi au niveau national, l'information du public et l'amélioration de la qualité, il importe notamment de rechercher les moyens d'en tirer le meilleur parti. Comme précédemment indiqué, de nombreuses questions se posent quant à leur exactitude et complétude étant donné les disparités de codage, l'absence de codage spécifique (comorbidités ou complications par exemple) et le manque d'informations sur la gravité de l'état pathologique sous-jacent. Qui plus est, les dossiers administratifs contiennent peu d'informations cliniques susceptibles d'éclairer l'évaluation de la qualité. Les données administratives ne peuvent faire la lumière sur la qualité relationnelle des soins, évaluer la qualité technique des procédures de soins, déterminer la plupart des erreurs d'omission et de commission, ou évaluer la pertinence des soins.

19. Divers efforts ont donc été déployés ces dernières années pour intégrer dans les bases de données administratives davantage d'informations cliniques utiles. Ainsi, la mesure de la qualité serait améliorée si les données sur les taux de létalité pouvaient être ajustées en fonction des cas (d'après des données de

référence cliniques), et si les taux de létalité hospitalière pouvaient être comparés aux taux dégagés des statistiques nationales de mortalité.

20. Pour réaliser ces améliorations, il faudrait toutefois relier entre elles diverses bases de données, par exemple, les bases de données (ou les registres) administratives aux bases de données cliniques et aux dossiers médicaux. Compte tenu de l'évolution rapide des technologies de l'information, cette démarche est techniquement réalisable. Comme on le voit dans les paragraphes suivants, de nombreux efforts déterminants pour l'avenir sont actuellement déployés, dont en particulier l'instauration du dossier médical électronique et de l'identifiant unique du patient. Pour des raisons de confidentialité, l'adoption de cet identifiant continue cependant de susciter de vifs débats dans de nombreux pays, bien que, de l'avis général, ces liens soient essentiels pour construire des indicateurs de la qualité et de la sécurité des soins. Les pays qui ont adopté l'identifiant unique du patient, comme les pays scandinaves, disposent de capacités de mesure de la qualité nettement plus développées. La définition, le contenu et la couverture des données administratives devraient donc connaître une évolution considérable au cours des prochaines années. L'amélioration de l'enregistrement des données et la multiplication des moyens de relier les dossiers médicaux aux registres et bases de données administratives devraient sensiblement augmenter les possibilités de mesurer la qualité des soins.

21. Dans ce contexte, le Comité de la santé de l'OCDE a entériné l'avis formulé par le Groupe d'experts chargé du projet sur les indicateurs de la qualité des soins de santé, qui préconise d'encourager l'adoption de l'identifiant unique du patient et le codage des comorbidités et diagnostics lors des admissions à l'hôpital ou dans les maisons médicalisées³. Par la suite, un accord sur les normes sera cependant nécessaire pour préserver la comparabilité internationale. Les normes sont indispensables à l'enregistrement des diagnostics, procédures et autres informations cliniques non-chiffrées, faute de quoi il est impossible d'agrèger et de comparer des données, ou de rechercher des résultats ou d'autres informations dans les bases de données.

22. Les paragraphes qui suivent analysent certains des obstacles les plus courants à l'adoption des TIC et les avantages susceptibles de dériver de l'harmonisation de la collecte, du traitement, de l'analyse et de la diffusion des données pour l'ensemble des travaux visant à améliorer la qualité des soins de santé et à développer les gains de productivité et la médecine factuelle.

Obstacles généraux à l'introduction des TIC

23. Les TIC devraient être un outil essentiel à l'amélioration des systèmes d'informations sur la santé étant donné leur capacité à simplifier la collecte des données et la gestion et la manipulation de gros fichiers. Or, leur diffusion dans le système de santé est à ce stade limitée par rapport à d'autres secteurs de services et d'activités dans les pays membres de l'OCDE, et beaucoup reste à faire pour les mettre en œuvre⁴. L'adoption des TIC n'a pas été homogène sur le marché des soins de santé.

24. A l'heure actuelle, c'est dans les domaines financiers et administratifs que l'on trouve les applications de TIC les plus développées. Les programmes informatiques permettant d'améliorer le fonctionnement des hôpitaux, en particulier les systèmes comptables, orientés sur les fonctions administratives telles que le traitement des demandes de remboursement ou l'archivage des dossiers, existent depuis le début des années 60. La transmission numérique des résultats de laboratoire ou de radiologie est également répandue et bien établie dans de nombreux pays. En comparaison, l'adoption

³. DELSA/HEA/M(2007)2/REV1 (par. 46, alinéa iii).

⁴. HIMSS Analytics Database 2006 (d'après la base de données Dorenfest IHDS+); Playing the Game of Catch-up. Ann Harbor (MI): MEDSTAT Health Leaders Fact File 2003; juillet ; Computer Business Review on Line. Data Monitor 2004;

d'applications destinées à améliorer la qualité et la rapidité des soins a progressé lentement. Ce sont les questions de rentabilité et d'efficacité opérationnelle, telles la gestion de la masse salariale, et la quête de gains de productivité visant à limiter l'utilisation des ressources, plutôt que les besoins cliniques, qui ont motivé la plupart des investissements dans les TIC dans le secteur de la santé. L'hôpital de proximité type, et même quelques grands centres médicaux, ne disposent pas des dernières technologies de l'information destinés à améliorer l'efficacité des soins et le flux des patients, à éclairer les décisions cliniques, à réduire le nombre d'erreurs médicales et à renforcer la communication entre prestataires, et entre prestataires et patients (IOM, 2006).

Tableau 1. Présentation générale des indicateurs utilisés dans le cadre du Projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé

Traitement des affections aiguës	
Résultat	Procédure
Taux de létalité hospitalière de l'infarctus aigu du myocarde	Délais pour une intervention après fracture de la hanche pour les personnes âgées de plus de 65 ans
Taux de létalité hospitalière de l'accident hémorragique cérébral et de l'accident ischémique cérébral	
Traitement du cancer	
Résultat	Procédure
Taux de survie du cancer colorectal	Dépistage mammographique
Taux de survie du cancer du sein	Dépistage du cancer du col de l'utérus
Taux de survie du cancer du col de l'utérus	
Traitement des maladies chroniques	
Résultat	Procédure
Taux d'admission hospitalière pour asthme (personnes âgées de plus de 18 ans)	Examen rétinien annuel pour diabétiques
Taux de mortalité dû à l'asthme (personnes âgées de 5 à 39 ans)	
Prévention des maladies transmissibles	
Résultat	Procédure
Incidence de la rougeole	Vaccination contre la rougeole
Incidence de la coqueluche	Vaccination contre la coqueluche (et contre la diphtérie et le tétanos)
Incidence de l'hépatite B	Vaccination contre l'hépatite B
	Vaccination contre la grippe (personnes âgées de plus de 65 ans)
Divers	
Taux de tabagisme	

25. De nombreuses études ont récemment été publiées qui examinent les obstacles possibles à l'adoption des TIC dans les systèmes de santé (ex., Taylor, Bower et al. 2005 ; Scott, Rundall, *et al.*, 2005). Ces articles et rapports citent généralement l'incertitude liée à l'absence d'informations quant aux coûts réels, aux avantages, et aux résultats associés à ces technologies parmi les principaux obstacles. Les coûts d'acquisition et de mise en œuvre de ces technologies de pointe sont substantiels, et l'investissement est considérable, tant dans la phase initiale que par la suite. Si le risque financier varie en fonction du niveau et de l'ampleur de l'investissement réalisé, il n'est pas toujours possible d'avancer des arguments convaincants quant au retour sur investissement. L'absence de lien entre ceux qui investissent dans les TIC et ceux qui en profitent pose un problème particulier. Au stade actuel, les analyses appellent l'attention sur les défaillances du marché et sur la nécessité d'instaurer un mécanisme d'incitations ou de réformer les mesures réglementaires.

26. Outre le risque financier, il existe d'importants risques sociaux et comportementaux. La diversité des intervenants dans le secteur de la santé et la fragmentation des systèmes de santé pèsent lourd dans le niveau d'adoption décevant des TIC. Les soins sont souvent délivrés par divers médecins et autres prestataires indépendants qui travaillent dans des cadres hospitaliers et ambulatoires très variés. Pour optimiser les possibilités qu'offrent les systèmes informatiques modernes, une refonte des systèmes de santé, conjuguée à l'évolution des modèles d'organisation vers des approches intégrées aux soins de santé et à une architecture appropriée de technologie de l'information s'impose. Le renforcement de l'intégration des systèmes de santé et la généralisation des échanges d'informations, de connaissances et d'expériences se heurtent toutefois à des obstacles institutionnels, financiers et culturels considérables. A l'échelon local, il n'existe pas actuellement de bonus financier récompensant l'amélioration des échanges d'informations cliniques entre des organismes de soins qui collaborent régulièrement dans la prestation de soins à une clientèle commune de patients.

27. A cette situation s'ajoute la nécessité d'établir des mécanismes appropriés pour l'adoption de normes et l'interopérabilité. Les systèmes informatiques d'organismes de soins distincts doivent être en mesure d'échanger des informations cliniques concernant des patients communs aux fins de traitement (Ash, Bates, 2005). Si les organismes de soins ont accès un nombre toujours croissant de produits informatiques, leur interconnexion continue de poser un grave problème. Étant donné la diversité des méthodes exclusives, variables selon les fournisseurs et souvent innovantes, la tâche consistant à normaliser la saisie des informations demeure colossale, malgré les efforts considérables récemment déployés dans les secteurs public et privé (Waagemann, Tessier, *et al.*, (2002).

L'utilisation des TIC à des fins d'amélioration de la qualité : perspectives

28. On réduit souvent la finalité des systèmes d'évaluation et de notification de la qualité à la production de données à des fins de comptabilité ou de recherche médicale. Or, ces systèmes peuvent être employés de multiples manières à l'appui d'une amélioration directe des résultats. Ainsi, la diffusion publique des résultats se généralise dans plusieurs pays de l'OCDE. Une autre approche testée dans les secteurs public et privé consiste à associer la rémunération des prestataires à un jeu standard d'indicateurs qualitatifs de la performance. L'établissement d'un lien entre la rémunération et les aspects qui appellent une amélioration et constituent des mesures crédibles de la qualité s'est avéré particulièrement efficace dans le secteur des soins primaires car il n'est pas facile de convaincre les médecins généralistes de procéder à des changements tant que des données ne leur sont pas soumises qui leur permettent de constater *de visu* l'écart entre les pratiques optimales et les soins médicaux effectivement délivrés dans leur cabinet.

29. Les programmes qui ont adopté la méthode de rémunération selon la performance comportent généralement des objectifs de qualité consistant à appliquer des mesures préventives et fondées sur des procédures à diverses affections chroniques. Ces objectifs ont été fixés en considération des excellents

résultats sanitaires obtenus par certains traitements préventifs et de la forte concentration des dépenses chez les personnes atteintes d'affections chroniques, qui sont à l'origine de plus de 75 % des coûts médicaux directs dans la plupart des pays de l'OCDE (Khunti *et al.*, 2007). Bien qu'aucune étude officielle n'ait encore clairement répondu à cette question, les premiers résultats des programmes de cette nature conduits aux États-Unis et au Royaume-Uni indiquent que les politiques de paiement associées à des indicateurs de qualité peuvent fortement influencer la façon dont les prestataires institutionnels (hôpitaux, systèmes de santé) et privés (médecins et professionnels de la santé) délivrent les soins.

30. Le système de rémunération selon la performance n'est pas un concept nouveau dans le domaine de la santé. Il y a bien plus de vingt ans que les organismes de gestion des soins et d'autres organismes payeurs offrent aux prestataires des incitations financières pour qu'ils remplissent des objectifs de productivité et de rentabilité (Conrad et Christianson, 2004). La nouveauté consiste en ce que la récente vague de programmes de rémunération selon la performance donne la priorité, et parfois l'exclusivité, à la qualité des soins. Cette démarche découle de l'idée selon laquelle l'amélioration de la qualité clinique entraînera une amélioration de la santé des patients, et que celle-ci se traduira à la longue par des économies – le soi-disant « rendement sur la valeur » qui justifie les investissements dans l'amélioration de la qualité.

31. Les systèmes de rémunération selon la performance ont pour caractéristique de pouvoir évaluer de manière sûre la performance d'un prestataire et la qualité des soins. En conséquence, la validité des données utilisées à cette fin est un souci majeur pour les prestataires qui y participent (Bokhour *et al.*, 2006). Par ailleurs, les obligations en matière de notification mobilisent parfois beaucoup de main d'œuvre et de temps, et requièrent des compétences pour analyser les données, établir des hypothèses quant aux causes et définir des stratégies d'amélioration. La plupart des cabinets médicaux ne disposent pas de ces systèmes et de ces compétences. La seule instauration d'incitations financières ne pourra donc combler le gouffre de la qualité ; les programmes doivent simultanément mettre en place l'infrastructure auxiliaire et les capacités nouvelles qui permettront de procéder en permanence à des améliorations. De ce fait, la plupart des systèmes de rémunération selon la performance en vigueur établissent un lien direct entre les incitations et l'adoption et l'utilisation des TIC, telles que les prescriptions électroniques sur les lieux de soins ou les dossiers médicaux électroniques (DME). Une infrastructure de TIC de haute qualité peut renforcer les capacités de collecte d'informations des médecins et encourager la saisie électronique de données de laboratoire, pharmaceutiques, et d'autres sources nécessaires pour faire évoluer l'ensemble des évaluations cliniques établies à partir de mesures essentiellement fondées sur les procédures vers des évaluation de résultats.

32. Dans de cadre des travaux qu'elle a récemment consacrés aux incitations à l'adoption des TIC dans le secteur de la santé, l'OCDE a entamé un examen des dispositifs les plus réputés de rémunération selon la performance, notamment celui de la Integrated Healthcare Association (IHA), en Californie, et du cadre national de qualité et de résultats du Royaume-Uni (QOF) (encadré 2). Des programmes similaires ont cependant été mis en place et sont testés, dans les secteurs public et privé, dans de nombreux pays de l'OCDE. L'Australie a ainsi établi le *Practice Incentive Program* (PIP) pour rémunérer les médecins à l'acte. Ce programme insiste sur les aspects qui améliorent la qualité des soins dans le secteur de la médecine générale. Le PIP a récemment été élargi de manière à intégrer des incitations à l'utilisation volontaire de logiciels de prescription électronique et/ou d'un ordinateur sur site pour envoyer et recevoir des informations cliniques.

33. Au Canada, le *Physician Office System Programme* a été mis en place en 2004 dans la Province de l'Alberta. Il fournit aux médecins généralistes une assistance financière, une aide à la gestion des modifications et des programmes de formation pour favoriser l'adoption des TIC aux fins d'amélioration de la qualité des soins primaires. Un programme analogue a été récemment lancé dans la Province de la Colombie britannique.

34. Le programme britannique QOF a soulevé un intérêt considérable au plan international en ce qu'il constitue à la fois un programme de rémunération à la performance et de rémunération à l'acte. Il offre l'un des exemples les plus explicites de la manière dont il est possible de mettre en place des incitations à évaluer et à améliorer la qualité.

35. Indiscutablement, la grande qualité de l'infrastructure des TIC et l'informatisation quasi générale des soins primaires ont été les éléments déterminants à la réussite de sa mise en œuvre. Le QOF est mesuré par le QMAS (*Quality Management and Analysis System*), un système informatique national mis au point par NHS *Connecting for Health* (CfH). Le QMAS garantit l'uniformité des calculs de la qualité des prestations et de la prévalence des maladies, et il est relié aux systèmes de paiement. Les données nécessaires aux indicateurs de la qualité clinique sont extraites des systèmes cliniques de chaque médecin généraliste et envoyées automatiquement au QMAS une fois par mois. Les informations sont recueillies à un niveau agréé pour chaque cabinet généraliste.

Encadré 2. Le cadre de contrôle de la qualité et des résultats du Royaume-Uni

Le *Quality and Outcomes Framework* (QOF) a été instauré au Royaume-Uni le 1er avril 2004 dans le cadre du nouveau contrat de services médicaux généraux (*General Medical Services*, ou GMS). Il s'agit d'un programme annuel facultatif de récompenses et d'incitations proposé à tous les cabinets de médecine généraliste du pays, qui détaille les résultats obtenus dans la pratique médicale.

Le QOF comporte quatre composantes essentielles (les « domaines »). Chacun d'eux est constitué d'un ensemble de mesures de performance (les « indicateurs ») en regard desquelles les cabinets peuvent cumuler des points selon le niveau de leur prestation :

- *Domaine clinique* : 80 indicateurs couvrant 19 champs cliniques (maladies coronariennes, insuffisance cardiaque, hypertension par exemple) ;
- *Domaine administratif* : 43 indicateurs couvrant cinq domaines administratifs : dossiers et informations ; informations aux patients ; enseignement et formation ; gestion de cabinet et gestion pharmaceutique ;
- *Satisfaction des patients* : 4 indicateurs portant sur la longueur des consultations et sur les enquêtes conduites auprès des patients.
- *Services complémentaires* : 8 indicateurs couvrant quatre types de services : dépistage du cancer du col utérin ; surveillance de la santé des enfants ; services prénatals et services de contraception .

En 2004-05 la performance des médecins a été évaluée par rapport à 146 indicateurs, dont plus de 50 % portaient sur la qualité clinique. À chaque point obtenu était associé un bonus financier, ce qui permettait aux médecins généralistes de percevoir une rémunération supplémentaire représentant jusqu'à 30 % de leur salaire, soit une hausse de 20 % du budget du National Health Service (NHS) alloué aux généralistes.

Après une année d'application, le QOF semblait avoir fait évoluer la qualité des soins délivrés aux patients dans deux des trois domaines qui avaient été contrôlés avant et après l'instauration des incitations (asthme et diabète). Les résultats enregistrés en 2004 montrent que la performance des généralistes a sensiblement dépassé les prévisions, et qu'ils ont en moyenne respecté à 91 % les orientations cliniques. Néanmoins, ce résultat est peut-être aussi partiellement imputable aux nombreuses interventions qui ont précédé le QOF, telles l'élaboration de directives nationales pour les principales maladies, la procédure appelée « gouvernance clinique », et une procédure d'inspection nationale⁵.

Le QOF a également considérablement influé sur l'enregistrement des indicateurs de qualité et des ordonnances associés aux maladies coronariennes (augmentation moyenne absolue de 17,1%). A l'inverse, les résultats des contrôles du cholestérol et de la tension artérielle n'ont marqué qu'une amélioration modérée chez les patients victimes d'un accident vasculaire cérébral. Il semblerait en outre que les disparités liées au sexe et aux revenus aient

⁵. Ce qui a suscité une certaine controverse quant à l'utilité et au coût du programme, certains estimant que de nombreux médecins s'efforçaient sans doute d'améliorer la qualité des soins dans tous les cas. Compte tenu des rares indicateurs permettant d'évaluer systématiquement la performance des généralistes avant l'instauration du nouveau contrat, il était impossible d'en juger par avance.

persisté dans certains domaines, l'enregistrement des indicateurs de qualité affichant par exemple une augmentation plus sensible chez les patients aisés (McGovern MP, et al, 2007; Simpson CR *et al*, 2006).

Il est probablement encore trop tôt pour porter un jugement sur les résultats définitifs du QOF ; la plupart des études réalisées à ce jour ont porté sur des périodes de une à trois années, peut-être trop courtes pour détecter des améliorations substantielles dans toutes les couches de la population, surtout les plus démunies, éventuellement moins disposées à consulter.

Des études plus récentes continuent toutefois d'établir les améliorations apportées à la qualité des soins primaires au Royaume-Uni (Khunti *et al.*, 2007) même si, comme précédemment indiqué, aucune ne peut mesurer comme il convient l'importance relative des incitations du QOF par rapport à d'autres mesures d'amélioration de la qualité (directives nationales, etc.)

A plus long terme, le nouveau contrat semble propre à modifier le comportement des médecins généralistes, comme l'ont montré d'autres programmes similaires mis en œuvre aux États-Unis (Beaulieu N. *et al.*, 2005). Néanmoins, étant donné le coût budgétaire du nouveau cadre contractuel, les pays qui envisagent d'instaurer des systèmes analogues devraient soigneusement évaluer les besoins en matière d'informations.

36. Le QMAS ne comporte cependant pas de données individuelles sur les patients. Il peut par exemple saisir l'ensemble des informations relatives aux patients souffrant de maladies coronariennes ou celles concernant les diabétiques au niveau du cabinet, mais ne permet pas de dégager, d'analyser ou de croiser les données des patients atteints de ces deux maladies. Le cabinet entre directement les indicateurs relatifs à l'organisation, à l'accès, à la satisfaction des patients et aux services complémentaires dans le QMAS par l'intermédiaire d'un navigateur internet relié au NHSnet. Le QMAS n'est donc pas une source exhaustive d'informations sur la qualité des soins dans les cabinets généralistes. Dans le domaine clinique, le QOF ne couvre actuellement que les affections qui touchent un nombre minoritaire de patients, et seulement certains aspects des soins délivrés à ces derniers. Il fournit cependant des informations cliniques utiles sur ces affections, à une échelle précédemment inenvisageable, et produira à la longue des données de référence à l'aune desquelles on pourra mesurer les futures améliorations en matière de prestation des soins. Il peut aussi compléter d'autres programmes de collecte de données en cours dans les cabinets généralistes.

Interconnecter les données de différents contextes : principaux défis

37. La collecte électronique des données peut faciliter la prestation de soins et l'évaluation de la performance du prestataire, mais aussi rehausser l'efficacité des études portant sur la surveillance, la population et les résultats. Actuellement, les études démographiques faisant intervenir des données cliniques sont freinées par les délais considérables nécessaires à la collecte de données secondaires à partir des dossiers des patients. L'existence de données électroniques diminue le temps nécessaire à cette tâche et permet donc d'analyser des échantillons plus importants. Les TIC devraient, en principe, permettre de recueillir des données plus complètes et précises grâce à l'interconnexion longitudinale des données de santé individuelles provenant de différentes sources et de contextes divers. Ce croisement de données permettrait par exemple d'identifier des facteurs, tels les taux de réadmission à l'hôpital, susceptibles de mettre en relief des problèmes particuliers de santé ou de qualité des soins.

38. Comme signalé dans les paragraphes qui précèdent, les données provenant des dossiers médicaux servent aujourd'hui principalement à renseigner et informer sur les soins individuels ; de ce fait, les détails nécessaires à la réalisation d'études démographiques en sont peut-être absents. Les médecins sont par ailleurs peu incités à ajouter des informations complémentaires à ces dossiers. Qui plus est, quand de telles informations sont saisies, c'est souvent de manière non systématique. La notification électronique présente actuellement encore des lacunes dans plusieurs domaines, notamment le vocabulaire médical, les identifiants communs, le codage et l'échange de données. Ainsi, même lorsqu'elles sont automatisées, les données sont généralement compartimentées selon la structure des anciens systèmes, des cloisonnements administratifs ou d'autres séparations. Les difficultés essentielles à l'intégration des données tiennent à la

disparité des besoins en informations sur les usagers et à celle des sources (support papier et électronique) où les données sont actuellement conservées. Tant qu'on ne parviendra pas au niveau approprié d'intégration, le dossier papier demeurera le système d'informations le plus complet.

39. L'interopérabilité, à savoir l'aptitude des systèmes à échanger des informations de manière précise et efficace, n'est cependant pas la seule entrave à l'intégration des données de santé. La sécurité et la confidentialité des données personnelles constituent le principal obstacle à la diffusion des applications des TIC pour la collecte électronique des données médicales, leur traitement et leur stockage. Les décisions concernant la façon dont les organismes de santé gèreront leurs systèmes d'informations numériques peuvent profondément influencer sur le processus d'adoption des TIC dans le domaine de la santé.

40. Il existe aujourd'hui plusieurs solutions techniques pour protéger les patients. Aux Pays-Bas, par exemple, les patients peuvent opposer un refus total à l'échange électronique des informations relatives à leur santé (auquel cas celles-ci ne sont enregistrées nulle part et ne peuvent être consultées en cas d'urgence). Ils peuvent également demander au prestataire de dissimuler ou de masquer certaines données de leur dossier médical, en suspendant leur autorisation ou en demandant à ce que certaines informations soient masquées ou dissimulées à l'échelon local. Ils peuvent masquer ou limiter l'accès à leur dossier par élément de données, par usager ou catégorie d'utilisateur, et par contexte. Dans la province canadienne de Colombie britannique, comme analysé plus en détail à l'encadré 3, les particuliers peuvent masquer la totalité de leurs antécédents médicamenteux en demandant au pharmacien d'associer un mot-clé à leur dossier. La difficulté majeure, aujourd'hui, n'est donc pas uniquement d'ordre technique (les problèmes techniques ont mobilisé un intérêt considérable), mais consiste plutôt à créer une interface fluide entre les mesures visant à protéger la confidentialité, les dispositions légales et les spécifications technologiques.

Systèmes d'information pharmaceutique : « PharmaNet » en Colombie britannique (Canada)

41. La création de fichiers de données à partir des dossiers médicaux existants risque d'absorber des ressources considérables, mais le problème de l'interconnexion dont il a précédemment été question peut être en partie résolu par la mise en place, dès les phases initiales, d'une architecture intégrée d'information sur la santé. La Linked Health Database de la Colombie britannique⁶ en offre un bon exemple. Cette base de données compte parmi les sources de données les plus riches au monde pour les services de santé appliqués et les études sur la santé de la population. Elle couvre la totalité de la population de la Colombie britannique, soit plus de 4 millions de personnes. Les données comportent les demandes de remboursement (Pharmacare), les dossiers des services de santé, les données sur la santé de la population et les statistiques de recensement, ce qui permet de relier de manière anonyme les dossiers administratifs à l'échelon des particuliers. Les chercheurs peuvent ainsi suivre l'évolution d'un groupe d'individus dans le temps et dans les différents programmes de santé. L'archivage des données pharmaceutiques a cependant été limité jusqu'à présent.

42. Le lien de cette base de données avec Pharmanet (encadré 3) permettra également de conduire des études dans des domaines essentiels de la politique pharmaceutique, et d'améliorer la collecte, sur l'ensemble du système, de schémas d'utilisation des médicaments dans les populations de la province. Il permettra par ailleurs de comprendre les dynamiques qui influencent les dépenses pharmaceutiques, et de gérer ainsi le financement pharmaceutique de manière plus efficace et équitable. Grâce à lui, on pourra en outre examiner – sur une base factuelle, au niveau de la province – de quelle manière la population réagit à des périodes d'évolution rapide du système de santé, ou de la façon dont elle est touchée par les modifications apportées à la politique de tarification des produits pharmaceutiques.

⁶. Hébergé par le Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR)

Encadré 3. Systèmes d'informations pharmaceutiques : perspectives

Face à la progression insoutenable des dépenses pharmaceutiques dans les années 80 et au début des années 90, BC PharmaCare (Morgan *et al.*, 2004) – le régime d'assurance-médicaments de la Colombie britannique – a lancé une initiative concertée pour améliorer la gestion des dépenses pharmaceutiques. C'est ainsi qu'en 1994, le Ministère de la santé de la Colombie britannique a établi l'Initiative thérapeutique (IT) – un organisme consultatif universitaire constitué de chercheurs et de professionnels de la santé – pour l'assister dans les décisions associées au remboursement des médicaments. Un système d'informations (« Pharmanet ») a été mis en place en septembre 1995, qui couvre aujourd'hui toute la province ; il relie plus de 900 pharmacies à un réseau central de systèmes informatiques sur lesquels plus de 3 700 pharmaciens de la province s'appuient pour délivrer les médicaments, et pour assurer le suivi des médicaments et le traitement des demandes de remboursement⁷. A l'heure actuelle, tous les médicaments prescrits sur ordonnance délivrés par les pharmacies de la province doivent être enregistrés sur le réseau.

PharmaNet renferme les informations suivantes:

- Profil pharmaceutique du patient, à savoir tous les médicaments qui lui ont été délivrés, les allergies médicamenteuses signalées et son état clinique ;
- Les informations personnelles du patient : numéro de sa carte-santé, nom, adresse, sexe et date de naissance ;
- Des informations concernant le médicament destinées aux pharmaciens, aux patients, et une évaluation des interactions médicamenteuses.
- Les informations relatives au remboursement : admissibilité, couverture et franchises

PharmaNet avait quatre objectifs essentiels :

1) prévenir la prescription de combinaisons nocives de médicaments ; 2) améliorer le rapport coût-efficacité ; 3) empêcher les consommateurs de médicaments sur ordonnance de consulter plusieurs médecins ; 4) assurer un accès rapide, interactif aux informations concernant le patient et à son numéro de carte-santé.

Une place considérable a été faite à la confidentialité des données. Les usagers de Pharmanet signent des accords de confidentialité avant d'obtenir l'accès au réseau et fournissent des identifiants uniques lorsqu'ils se connectent au système. Les patients peuvent associer un mot-clé à leur profil de manière à masquer les informations, et peuvent également limiter l'accès aux personnes mêmes qui connaissent ce mot-clé.

Conclusions

43. Les exemples présentés ici illustrent le potentiel des TIC à améliorer la collecte de données sur la santé de la population qui peuvent servir à évaluer et à relever activement la qualité des soins. L'informatisation, les identifiants uniques de patients et l'interconnexion des bases de données, quand ils seront en place, permettront de suivre les itinéraires complexes des patients dans les systèmes de santé, sous réserve que les informations appropriées aient été saisies et codées.

44. Les dossiers de santé et médicaux électroniques offrent de nombreuses possibilités, notamment celle d'évaluer les interventions médicales et leur qualité au niveau des cabinets. Néanmoins, comme l'a également confirmé une étude récente du Fonds du Commonwealth (Fowles JB *et al.*, 2008), il convient de choisir les indicateurs avec le plus grand soin, et d'identifier les domaines dans lesquels les données risquent d'être insuffisantes. La qualité actuelle des informations contenues dans ces dossiers impose des

⁷. Pharmanet traite plus de 38 millions de demandes de remboursement chaque année, pour un montant total prévu de plus de 1,13 milliard CAD en 2007-08.

limites à ce qui est réalisable. Les mesures qui traduisent les indicateurs établis de la qualité sont peut-être les plus faciles à transférer dans les dossiers de santé électroniques. Elles s'accompagnent généralement de spécifications clairement définies. Comme le montre l'exemple du QOF, les programmes visant à améliorer la collecte de données au niveau des cabinets ne porteront probablement leurs fruits que si les incitations et les avantages pour les généralistes et leurs patients en sont clairement établis.

45. L'interconnexion des bases de données à partir des identifiants uniques de patients est susceptible de faire énormément progresser la recherche clinique car elle permettrait aux chercheurs de recueillir des informations beaucoup plus détaillées qu'ils ne le font en général, ainsi que d'étudier toutes sortes de phénomènes et d'associations possibles. Mais l'augmentation du nombre d'informations va de pair avec celle des problèmes de confidentialité des données. Les techniques telles que le cryptage offrent aujourd'hui la possibilité de protéger l'identité des patients et des médecins, mais si les politiques de confidentialité ne sont pas clairement établies, la technologie ne permettra guère de systématiser et de renforcer la protection des renseignements personnels et de garantir au public que ces informations ne tomberont pas en de mauvaises mains. Une définition floue de l'objet et du champ de la protection de la vie privée peut également avoir des conséquences pernicieuses imprévues. Les organismes de santé ont certes fortement intérêt à assurer la confidentialité et la sécurité des données, mais doivent aussi mettre cet intérêt en balance avec la nécessité de pouvoir récupérer facilement ces informations en cas de besoin. Le coût d'application de certains systèmes de protection de la confidentialité a fait l'objet de critiques (McCarthy DB *et al.*, 1999), de même que leurs retombées potentielles sur les programmes de gestion thérapeutique financés par les employeurs (The Washington Business Group on Health; 1999), les parents des patients (Pimley, 1999) et la recherche médicale (Vukadinovich, 1999). Les lois relatives à la confidentialité des informations concernant les patients risquent de limiter l'accès aux données sur la qualité nécessaires à la conduite d'évaluations en bonne et due forme d'applications de TIC éventuellement avantageuses (Love T et Sullivan F, 2004), ce qui pourrait à son tour influencer sur l'efficacité technique et clinique du système en question.

BIBLIOGRAPHIE

- Ash J.S., D.W. Bates (2005), « Factors and forces impacting EHR system adoption: report of a 2004 ACMI discussion ». *J Am Med Inform Assoc*; 12:8–12.
- Beaulieu ND et Horrigan DR. (2005), « Putting smart money to work for quality improvement », *Health Serv Res*. Octobre 2005; 40(5 Pt 1): 1318–1334.
- Bokhour, Barbara G., James F. Burgess Jr., Julie M. Hook, Bert White, Dan Berlowitz, Matthew R. Guldin, Mark Meterko, et Gary J. Young (2006) « Incentive Implementation in Physician Practices: A Qualitative Study of Practice Executive Perspectives on Pay for Performance », *Medical Care Research and Review*, Vol. 63, n° 1, Supplément, 73S-95S
- Fowles JB, Weiner JP, Chan KS (2008) « Performance Measures Using Electronic Health records: Five Case Studies »-Fonds du Commonwealth
- Donabedian A. (1988) « The quality of care. How can it be assessed? » *JAMA* Vol.260, n°12 1743-1748
- Fisher, Elliott S. Wennberg, John E. (2003) *Health Care Quality, Geographic Variations, and the Challenge of Supply-Sensitive Care Perspectives in Biology and Medicine - Volume 46, Number 1, Winter 2003*, pp. 69-79
- Institute of Medicine (2001), « Crossing the Quality Chasm: A new Health System for the 21st Century. » Washington, DC: National Academy Press
- Institute of Medicine (2006), « Hospital-Based Emergency Care: At the Breaking Point », Washington, DC: National Academy Press
- Khunti *et al.* (2007), « Quality of diabetes care in the UK: comparison of published quality-of-care reports with results of the Quality and Outcomes Framework for Diabetes », *Diabetic Medicine*; 24: pp. 1436-1441.
- Love T. et F. Sullivan (2004) « Confidentiality, clinical governance and research in the community. *Informatics in Primary Care*. »12(1):1-2.
- McCarthy DB, Shatin D, Drinkard CR, Kleinman JH & Gardener JS. (1999) « Medical records and privacy: empirical effects of legislation ». *Health Serv Res*. 1999; 34: 417–25; « Cost and Impact Analysis: Common Components of Confidentiality Legislation ». Chicago, Il: Blue Cross Blue Shield Association of America.
- McGlynn, Elizabeth A., Asch, Steven M., Adams, John, Keesey, Joan, Hicks, Jennifer, DeCristofaro, Alison, Kerr, Eve A. (2003) « The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States » *N Engl J Med* 2003 348: 2635-2645

- McGovern MP, Boroujerdi MA, Taylor MW, Williams DJ, Hannaford PC, Lefevre KE et Simpson CR (2007). « The effect of the UK incentive based contract on the management of patients with coronary heart disease in primary care. » *Family Practice* 2007; Pages 1–7.
- Morgan *et al.* (2004), «BC PharmaCare provides seniors and social assistance recipients nearly full coverage at prevailing drug prices for virtually all drugs licensed for sale in Canada ».
- OCDE (2004), *Vers des systèmes de santé performants*
- Pimley D. (1999) « Maine experience shows potential snag as public grapples with patient privacy. » *BNA's Health Law Reporter*. 8: n° 5
- Scott, JT, Rundall TG *et al* (2005), « Kaiser Permanente's experience of implementing an electronic medical record: a qualitative study », *BMJ*, doi: 10.1136/bmj.38638.497477.68
- Mark A. Schuster, Elizabeth A. McGlynn, Robert H. Brook (1998) « How Good Is the Quality of Health Care in the United States? » *The Milbank Quarterly* 76 (4), 517–563 doi:10.1111/1468-0009.00105
- Simpson, C R, Hannaford, P C, Lefevre, KWilliams, D (2006). « Effect of the UK Incentive-Based Contract on the Management of Patients With Stroke in Primary Care Stroke ». 2006; 37:2354-2360
- Vukadinovich D.M. et Coughlin SS (1999) « State confidentiality laws and restrictions on epidemiologic research: a case study of Louisiana Law and proposed solutions ». *Epidemiology*. 1999;10: 91–4
- Waegemann, C. Peter et Claudia Tessier, Andrew Barbash, Barry H. Blumenfeld, Jonathan Borden, Robert M. Brinson Jr, Todd Cooper, Peter L. Elkin, J. Michael Fitzmaurice, Susan Helbig, Kathleen Milholland Hunter, Brenda Hurley, Brian Jackson, James M. Maisel, David Mohr, Kathy Rockel, Joseph H. Schneider, Thomas Sullivan, Joe Weber (2002), «Healthcare Documentation: A Report On Information Capture And Report Generation », Consensus Workgroup on Health Information Capture and Report Generation, Medical Records Institute, Newton, MA.
- Wennberg J.E. (2002) « Unwarranted variations in health care delivery: implications for academic medical centres ». *BMJ* 2002; 325; 961-964