



«Qualité dans le système de santé»  
De quelles données sur la qualité  
avons-nous besoin?

Impressum

Édité par l'«allianz q»

Doris Fischer-Taeschler

Présidente de l'«allianz q»

Riedweg 16

5707 Seengen

E-mail: butz@fischer-taeschler.ch

Équipe de rédaction: Hanspeter Bürgin, Doris Fischer-Taeschler, Sara Käch, Carolin Lorber

Conception: Continue AG, Bâle

Photos: Michel Matthey de l'Etang

Deutschsprachiges Original verfügbar

© allianz q, 2017

imprimé en  
**suisse**

*L'«allianz q» est un regroupement d'acteurs du système de santé: Association suisse du diabète (SDG-ASD), organisation de patients OsteoSwiss, Fédération des médecins suisses (FMH), Association des médecins pharmaciens ApA, H+ Les Hôpitaux de Suisse, Interpharma, Merck Sharp & Dohme-Chibret (MSD), Zurich Heart House et particuliers. L'«allianz q» met le patient au premier plan et soulève la question de la qualité, qualité de la prise en charge en particulier, sous tous ses aspects. Elle expose les problèmes, demande les chiffres et met le doigt sur ce qui est significatif du point de vue épidémiologique et économique: le cancer du sein, les dépressions, le diabète, l'ostéoporose, la BPCO, les maladies cardio-vasculaires. L'«allianz q» revendique des incitations adéquates, recherche des modèles et implique des experts qui définissent des solutions. L'«allianz q» existe depuis janvier 2010.*

## Sommaire

<b>Éditorial</b>	2
<b>«La qualité doit rester entre les mains des médecins»</b> Expériences avec le registre	4
<b>Registres médicaux et liaisons entre les données</b> Vision d'un centre suisse	7
<b>Diabète – données pertinentes sur la qualité en point de mire</b> Passeport individuel du diabète en tant que but	10
<b>Maladies des voies respiratoires</b> Les données sur la qualité requièrent une formation des professionnels de la santé et des patients	13
<b>De quelles données sur la qualité avons-nous besoin?</b> L'exemple des maladies cardio-vasculaires	16
<b>Prix de l'innovation 2017</b> «Le système de santé en réseau est notre vision»	19
<b>Gestion des données sur la qualité dans le canton de Zurich</b> Succès du nombre minimal de cas	22
<b>Gestion des données sur la qualité</b> Le point de vue de la Confédération	25
<b>Table ronde</b> Données sur la qualité: pas de voie royale	28
<b>Conclusion</b>	32

# Éditorial

Stoos numéro 8 – et on en a toujours besoin! Tel est mon bilan à l'issue de la rencontre de cette année. L'«allianz q» voulait clarifier sous différents angles quelles données sur la qualité sont nécessaires à l'interface entre prévention et soins curatifs. Cela à partir de la conviction que l'effet ne peut être montré et mesuré que si les données sont traitées de manière adéquate. Le professeur Michael Brändle, médecin-chef à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, et le professeur Jörg Leuppi, médecin-chef à l'Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, ont fourni à ce sujet un aperçu de la pratique dans leurs domaines.

Les exposés du professeur Marcel Zwahlen de l'Université de Berne, de Thomas Christen, vice-directeur de l'OFSP, et de Thomas Heiniger, conseiller d'État et directeur de la santé du canton de Zurich, ont bien montré que le chemin est encore long et malaisé pour arriver à un relevé exhaustif et une analyse des données en conformité avec la protection des données. Le professeur Michele Genoni a raconté de manière saisissante la mise en place du registre de chirurgie cardiaque et les expériences réalisées, ainsi que le rapport compliqué entre des cliniques de cardiologie qui se font mutuellement concurrence.

Lors de la table ronde avec Hans Stöckli, conseiller aux États et membre de la Commission de la santé, Reto Egloff, CEO de la CPT, et Sonja Bietenhard, directrice de la Ligue pulmonaire suisse, la question de procédés pragmatiques orientés vers les solutions a été discutée. Seules des solutions venant de la base et ayant son appui pourront aboutir. Pour une fois par conséquent pas de revendications adressées à l'État ou à l'administration, mais un soutien actif des approches «bottom-up» existantes.

Doris Fischer-Taeschler  
Présidente de l'«allianz q»



Doris Fischer-Taeschler, présidente de l'«allianz q»

# «La qualité doit rester entre les mains des médecins»

## Expériences avec le registre

*C'est la branche qui doit assurer la qualité, car seuls les médecins peuvent l'évaluer. La politique peut seulement mettre les garde-fous. Tel était un avis essentiel du professeur Michele Genoni au sujet des expériences réalisées avec le registre de chirurgie cardiaque.*

Sur le Stoops, Michele Genoni représentait non seulement l'alliance zurichoise de cardiochirurgie (Hôpital universitaire et Hôpital Triemli), mais aussi la Société suisse de chirurgie cardiaque et vasculaire thoracique (SSCC) dont il est le président. En leur nom, il affirme sans hésiter: «Nous avons en Suisse 18 centres de chirurgie cardiaque pour 8 millions d'habitants, c'est trop.» C'est pourquoi la SSCC s'est opposée à l'ouverture d'un nouveau centre à Fribourg. Mais comment aboutir à la concentration nécessaire contre les intérêts particuliers? Un point décisif est la qualité «à laquelle nous adhérons», a-t-il dit. À cet effet, il faut définir des critères requis pour l'exercice de la cardiochirurgie: gestion de la qualité et assurance qualité, «certification» et réseau de chemins cliniques. «La cardiochirurgie ne fait aujourd'hui pas partie de la médecine hautement spécialisée, elle est seulement très chère», affirme Genoni.

La décision d'un registre de chirurgie cardiaque date de 2012, il a été introduit un an plus tard. «Mais nous sommes loin du but que nous voulons atteindre», constate Genoni. C'est pourquoi il ne peut pas encore présenter de résultats. Élément «très positif»: 6368 patients opérés ont été enregistrés en 2014. Or, le taux de mortalité était nettement plus élevé qu'on ne pouvait s'y attendre au vu du profil de risque des patients (EUROSCORE II). Sommes-nous donc si mauvais ou les données sont-elles mauvaises? Genoni insinue que les audits n'ont pas toujours été saisis correctement par les hôpitaux. C'est ainsi que des données servant à calculer le profil de risque n'ont pas été saisies correctement



«Un point décisif est la qualité à laquelle nous adhérons. À cet effet, il faut définir des critères requis pour l'exercice de la cardiologie.»

Prof. Dr méd. Michele Genoni, président de la Société suisse de chirurgie cardiaque et vasculaire thoracique (SSCC)

(«un énorme problème») ou qu'une clinique a «modifié rapidement les données pour faire meilleure figure». Pour aboutir à de meilleurs résultats et de meilleures données, on a besoin, malgré tous les problèmes, de contrôles indépendants (audits). Les impressions anonymes de l'équipe d'audit révèlent des différences importantes: dans deux cliniques, seuls 53% et 62% des sets de données étaient corrects. Tout au moins la qualité des données de quatre centres de cardiologie s'est-elle améliorée au total de 77% en 2015 à 86% en 2016. En 2016, l'audit a été étendu à huit cliniques.

Une question en suspens est la gestion de ces données. «Que voulons-nous en faire?», Genoni a-t-il demandé à la ronde. Il se prononce pour une «entente nationale». Pour lui, il faut une déclaration de consentement du patient pour enregistrer ses données dans le registre. Mais même sur ce point, les avis divergent entre les centres de cardiologie. Au sujet de l'assurance qualité, Genoni fait remarquer que la qualité des données est encore insuffisante. Certains centres remettent en doute les données enregistrées par d'autres, estimant «qu'elles ne peuvent pas être correctes». Enfin, la qualité, la pertinence et la comparabilité des données dépendent «d'une participation complète de tous les centres et de leur détermination à se soumettre aux audits». Question non élucidée: à qui appartiennent les données?

Pour répondre aux questions en suspens et s'attaquer aux lacunes et défauts, la SSCC a décidé pour 2017 de réaliser un audit du système. Les audits des années précédentes ont montré que les processus, les moyens auxiliaires et les connaissances des personnes impliquées ne sont pas suffisants pour assurer le fonctionnement du registre, une haute qualité des données et le respect de la loi en matière de protection des données. Le professeur Genoni souligne être fier de la mise en place du registre, mais il reste de nombreux points à définir pour lesquels on a besoin du soutien de la politique, car il faut des réglementations générales. Points positifs: il est prévu en 2017 et 2018 d'auditer toutes les cliniques de cardiochirurgie et on a défini les champs de données. Points négatifs: le registre lui-même n'a pas encore de processus institutionnalisé pour la déclaration, la saisie, l'évaluation et le traitement des résultats non conformes, la qualité des données fournies n'est pas contrôlée, la protection de la personnalité et la confidentialité des données ne sont pas assurées et la conservation et la suppression ultérieure des données ne sont pas réglées.

Pour finir, le professeur Genoni souligne la bonne coopération avec la Direction de la santé du canton de Zurich «qui nous a accueillis à bras ouverts» et a accordé suffisamment de temps pour rassembler des expériences avec le registre.

# Registres médicaux et liaisons entre les données

## Vision d'un centre suisse

*Pour aboutir à des résultats vérifiables, la qualité des données est cruciale: exhaustivité et correction du risque (Case Mix Adjustment) sont les mots clés. Tel est l'avis du professeur Marcel Zwahlen de l'Université de Berne (Institut de médecine sociale et préventive).*

Plusieurs études ont montré qu'il est important de relier les données, explique-t-il. Pour pouvoir évaluer la qualité d'un traitement, il faut savoir comment on a obtenu les résultats. Zwahlen cite une étude comparative de deux hôpitaux ayant soigné des patients victimes d'un infarctus du myocarde aigu. À l'hôpital A, 40 patients sur 800 sont décédés, contre 81 à l'hôpital B pour le même nombre de cas traités. Mais une analyse plus précise des données relevées a montré de grandes différences de saisie des prédicteurs de risque: à l'hôpital A, 30% des patients au risque faible ont été classés par erreur dans une catégorie de risque plus élevée, contre 10% à l'hôpital B. Par contre, les groupes d'âge et le sexe ont été relevés correctement à 100%. En d'autres termes, le «Case Mix Adjustment» est potentiellement toujours incomplet, car les résultats ne sont pas définis de manière identique ou sont relevés de manière incomplète. Pour Zwahlen, la solution serait de relier les données avec des registres exhaustifs. La comparaison de la mortalité à 30 jours lui semble être «une comparaison honnête». Techniquement, on pourrait la réaliser à l'aide d'une liaison des données.

Selon le professeur Zwahlen, le relevé de la mortalité à 30 jours serait techniquement possible en Suisse depuis 5 ou 6 ans de la façon suivante: le code du patient anonyme utilisé à l'hôpital peut être retrouvé dans la statistique de population. Cela permet de relier de manière anonyme la statistique de population avec la statistique des causes de décès et la statistique des hospitalisations. La condition est une utilisation plus large du numéro AVS comme le Conseil fédéral en a l'intention. D'ici l'automne 2017, un projet de loi devrait être élaboré pour rendre plus «efficace» l'utilisation contrôlée du numéro AVS.

Zwahlen imagine la mise en œuvre par un «Swiss Data Linkage Center» officiellement accrédité. Pourrait s'y ajouter une instance d'autorisation pour la mise en liaison de données des registres médicaux tenus par les autorités et de données de «tiers» (caisses-maladie, études autorisées par une commission d'éthique). À titre d'exemple, Zwahlen renvoie au Danemark qu'il décrit comme son «rêve personnel», le pays étant «largement en avance sur nous dans ce domaine».



«Il est important de relier les données. Pour pouvoir évaluer la qualité d'un traitement, il faut savoir comment on a obtenu les résultats.»

Prof. PhD MSc Marcel Zwahlen,  
Université de Berne, Institut de médecine sociale et préventive

# Diabète – données pertinentes sur la qualité en point de mire

## Passeport individuel du diabète en tant que but

*Pour la gestion du diabète, il est crucial de travailler avec des données relevées régulièrement. Seul un suivi structuré permet une évaluation continue de l'évolution, explique le professeur Michael Brändle.*

Le nombre de diabétiques chroniques en Europe devrait passer de 33 millions en 2000 à 48 millions en 2030. Cela veut dire que les séquelles vont également se multiplier. Des études comparatives montrent que le diabète est un facteur de risque considérable d'accidents cardio-vasculaires. Il faut lutter contre ce phénomène, explique Michael Brändle, médecin-chef en médecine interne à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, car il accroît la hausse des coûts dans le système de santé. Si un diabétique de type 2 souffre de complications microvasculaires et macrovasculaires, les coûts par année sont multipliés par trois. En Suisse, les coûts des complications du diabète sont par exemple de 48 000 francs pour un accident vasculaire cérébral, de 33 000 francs pour l'insuffisance cardiaque et de 24 000 francs pour une amputation du pied.

Pour la gestion du diabète, il est crucial de relever régulièrement les données. Le suivi structuré permet d'évaluer en continu l'évolution de la glycémie tous les trois mois, d'évaluer les facteurs de risque cardio-vasculaires et de relever les complications associées au diabète. Cette gestion peut être contrôlée au cabinet du médecin de famille pour tous les patients diabétiques en attribuant des points pour les objectifs atteints. Par exemple pour les contrôles réguliers en consultation, les mesures en rapport avec le mode de vie, la tension artérielle et le cholestérol cibles atteints, le contrôle de la glycémie à long terme, les examens des yeux, des reins et des pieds. «75 points sur 100 sont un bon résultat», souligne le professeur Brändle.



«Le relevé systématique de données cliniques et thérapeutiques doit permettre de détecter les groupes de diabétiques à haut risque.»

Prof. Dr méd. Michael Brändle, endocrinologue/diabétologue, médecin-chef à la clinique de médecine interne générale, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Pour vérifier plus précisément et juger à long terme de la prise en charge des diabétiques en Suisse, on a besoin de cohortes de diabétiques ou de registres. Le «Swiss Diabetes Registry» a été créé dès 2008 par l'association SwissDiab. Il vise à relever de manière structurée et prospective les paramètres suivants: données démographiques, diagnostics cliniques et complications, résultats d'analyses, traitements et médicaments, comorbidités (maladies concomitantes). Le relevé systématique de ces données cliniques et thérapeutiques doit permettre de détecter les groupes à haut risque, de mettre en route une prévention structurée et d'intensifier le traitement.

### Conclusion de l'atelier

L'atelier sur le diabète a élaboré trois critères pour la manipulation des données. Sur la base de l'étude «SwissDiab Study», les principaux défis sont les suivants: financement, temps à passer pour saisir les données, représentativité de la population de diabétiques saisie par rapport à l'ensemble des diabétiques en Suisse, assurance qualité des données relevées et traitement confidentiel des données relevées. D'après Stefan Wild de Top-Pharm, il faut tenir compte des conditions de vie, et des contrôles sont indispensables. S'agissant du résultat, il est clair que «la qualité du traitement augmente si les caisses-maladie payent plus pour la saisie structurée des données». Mais l'éducation thérapeutique du patient et l'encouragement de sa motivation sont au premier plan, car c'est lui qui doit modifier son comportement (alimentation, activité physique, etc.). Il convient de mieux impliquer le patient en tant que client. «Comment faire appel à ses émotions?» Des instruments adéquats de soutien numérique font encore défaut. «Les besoins en développement sont grands.» S'agissant du registre, l'atelier a aussi identifié des «pierres d'achoppement»: qui paye? Comment combler les lacunes des données? Une revendication formulée par Stefan Wild est que les prestataires soient mieux impliqués et que la LAMal rembourse ces prestations.

# Maladies des voies respiratoires

Les données sur la qualité requièrent une formation des professionnels de la santé et des patients

*La saisie de données des médecins de famille sur les patients atteints de BPCO a montré que nombre de patients font l'objet d'un traitement excessif, mais aussi insuffisant. Ainsi 30% à 40% des patients reçoivent-ils des médicaments inutiles ou insuffisants. La formation médicale continue des médecins de famille et pneumologues (mais aussi d'autres professionnels de la santé comme les pharmaciens) joue un rôle crucial pour les maladies des voies respiratoires.*

Jörg Leuppi, médecin-chef à la clinique médicale universitaire de Bâle-Campagne, base son évaluation des dimensions de qualité sur Avedis Donabedian, c'est-à-dire la distinction nécessaire entre qualité des structures, des processus et des résultats en tant que dimensions essentielles de la qualité dans la prise en charge médicale. Il y a un peu plus de dix ans, un projet à l'échelle de la Suisse a relevé systématiquement les limitations fonctionnelles pulmonaires des fumeurs («bronchite chronique», BPCO). Lors de ce dépistage dans 440 cabinets de médecins de famille auprès de 25 000 patients, un diagnostic de BPCO a été posé chez 28,3%, 10% de BPCO légère, 17,2% de gravité moyenne et 1,1% de BPCO très grave. («20 minutes» titrait alors: «Un fumeur sur trois est gravement malade.») Mais un autre résultat important était que 60% seulement des spirométries étaient utilisables. Les examens par spirométrie n'étaient pas faits correctement. Depuis, des cours de spirométrie sont proposés dans toute la Suisse aux médecins de famille et à leurs assistantes médicales.

Dans le Valais, une expérience de «gestion active de l'asthme», avec en particulier une éducation thérapeutique des patients, a montré qu'il était possible de réduire nettement les absences de l'école ou du travail. Leuppi raconte: «L'éducation thérapeutique des patients a permis de faire des économies.» Malgré les coûts de l'éducation thérapeutique, les coûts par patient et par an ont été réduits de 39%.

Le traitement appelé CRAP (Continuous Positive Airway Pressure) montre toute l'importance d'une bonne utilisation, explique Leuppi. Ce traitement permet aux patients souffrant d'apnée du sommeil de vivre normalement. Mais l'appareil n'apporte un bénéfice «que s'il est utilisé correctement». Les données relevées sur l'observance montrent que les patients suivis par la Ligue pulmonaire génèrent des coûts «nettement inférieurs à ceux sans suivi de la Ligue pulmonaire». Des analyses de régression d'Helsana ont montré que les coûts annuels de prestations de ces patients étaient au total plus de 10% inférieurs et les coûts des consultations médicales de 900 francs inférieurs en moyenne. Les résultats s'expliquent par le fait que, en raison de la participation de la Ligue pulmonaire, ces patients sont plus étroitement suivis et observent donc mieux leur traitement. D'après Leuppi, il ne faudrait pas vendre les appareils, mais les louer par le biais de la Ligue pulmonaire. Cela aboutirait à une coopération entre les pneumologues et la Ligue à la fois efficace et avantageuse pour le patient.

### Conclusion de l'atelier

L'atelier sur les maladies des voies respiratoires, dirigé par Carlo Conti, ancien directeur de la santé de Bâle, a élaboré quatre thèses sur la pertinence des données sur la qualité:

1. Il n'y a pas besoin de demander plus de données, mais de mieux relier et rendre accessibles les données disponibles. 80% des données suffisent, inutile de viser 100%.
2. S'agissant des données relevées de routine, il n'y a pas besoin d'agir. La numérisation va automatiquement accroître la quantité de données disponibles.
3. L'élément décisif est la manière dont le prestataire est en mesure d'utiliser les données. Finalement, il faut toujours une évaluation individuelle du médecin. On ne peut pas appliquer mécaniquement les données à un patient.
4. Une revendication essentielle est que la somme de tous les indicateurs de qualité soit utilisée de manière orientée vers les performances.



«La formation régulière des médecins de famille, des pneumologues, d'autres professionnels de la santé, mais aussi des patients, joue un rôle crucial pour le succès du traitement.»

Prof. Dr méd. Jörg Leuppi PhD, interniste/pneumologue, médecin-chef à la clinique médicale universitaire, Hôpital cantonal de Bâle-Campagne

# De quelles données sur la qualité avons-nous besoin?

## L'exemple des maladies cardio-vasculaires

*S'agissant des maladies cardio-vasculaires, on sait en principe ce qui permettrait d'aboutir à une meilleure qualité de vie et une meilleure santé. Ce qui fait défaut est la volonté politique et de société d'influencer comme il le faudrait ces facteurs environnementaux et comportementaux.*

Dans son exposé d'impulsion, le professeur Michael Zellweger de l'Hôpital universitaire de Bâle a esquissé les paramètres de qualité qui caractérisent un bon paramètre. Premièrement, il doit être pertinent pour les patients. Deuxièmement, il doit renfermer un potentiel d'amélioration, et troisièmement, il doit pouvoir être influencé. Zellweger souligne que s'agissant des maladies cardio-vasculaires, mais aussi des maladies non transmissibles, 60% à 70% des facteurs sont déterminés par l'environnement et le comportement individuel: activité physique insuffisante, alimentation déséquilibrée, excès de poids et, bien sûr, tabagisme. Or, l'influence de la médecine sur ces facteurs est très limitée, voire nulle. Il s'agit de défis politiques et de société. «On connaît les paramètres et indicateurs, mais il semble que la volonté d'agir fasse défaut de la part de la politique et de la société», explique Zellweger. Au contraire, le problème est délégué au système de santé: «Nous médicalisons le défi.»



«S'agissant des maladies cardio-vasculaires, 60% à 70% des facteurs sont déterminés par l'environnement et le comportement individuel. L'influence de la médecine sur ces facteurs est très limitée.»

Prof. Dr méd. Michael Zellweger,  
directeur de l'unité de cardiologie non invasive, Hôpital universitaire de Bâle

Dans la prise en charge des maladies cardio-vasculaires, il est démontré que nous avons «de très hauts standards». Là encore, on peut poser la question de l'utilité marginale dans l'optique de la règle des 80/20. Les études randomisées contrôlées ont un rayon de validité étroit et contiennent des critères d'inclusion et d'exclusion très clairs, excluant le plus souvent les personnes atteintes de plusieurs maladies. Vu la fréquence des polymorbidités, cela montre les limites des possibilités d'adhésion aux directives. Au sujet des registres, il faut se demander ce qu'est leur base: avons-nous une loi? Nous situons-nous dans le domaine de la recherche sur l'être humain? À qui appartiennent les données? Qui a le pouvoir de gérer les données?

### Conclusion de l'atelier

La discussion menée dans l'atelier a montré que la politique pose les exigences suivantes aux paramètres de qualité: ils doivent être simples, compréhensibles et non contradictoires. Les données doivent aussi contribuer à assurer l'équité de répartition des ressources. L'atelier dirigé par le docteur Christoph Bosshard, vice-président de la FMH, s'est mis d'accord sur cinq paramètres importants:

1. En cardiologie, le facteur temps est décisif. Le temps, c'est du muscle cardiaque. En cas de syndrome coronarien aigu, gagner du temps signifie sauver du tissu cardiaque et donc gagner en qualité.
2. En prévention secondaire, on a déjà des données et des résultats de haut niveau. Il faut conserver ce standard. La rétribution doit être réglée.
3. S'agissant de la satisfaction des patients, il est essentiel d'atteindre les buts qui ont été fixés avec le patient. Mais comment assurer l'objectivité?
4. Il faut représenter la mortalité à 30 jours corrigée du risque et inclure toutes les formes de traitement.
5. L'adhésion aux directives est un but à poursuivre qui nous simplifie normalement la prise en charge, mais ne fait pas le travail à notre place, en particulier dans les cas complexes.

# Prix de l'innovation 2017

«Le système de santé en réseau est notre vision»

*Cette année, le plan directeur Prise en charge intégrée du canton d'Argovie (Masterplan Integrierte Versorgung Aargau) et son directeur Urs Zanolini se sont vu attribuer le Prix de l'innovation de l'«allianz q».*

«Deux projets, une vision», ainsi Urs Zanolini décrit-il la situation initiale ayant présidé à la mise en place de la «Prise en charge intégrée dans le canton d'Argovie» lancée par l'ancienne conseillère d'État Susanne Hochueli. Il s'agissait de relier la mise en réseau réelle et virtuelle. «En effet, ces deux approches se conditionnent et se renforcent mutuellement», souligne Zanolini. «Cela a donné naissance à la «mission»: pas de prise en charge intégrée sans cybersanté; sans cybersanté, pas de prise en charge intégrée.»

En tant que «principes directeurs» du plan, Zanolini cite les éléments suivants: s'appuyer sur ce qui existe déjà et développer en commun des projets bottom-up (au lieu de les imposer en mode top-down). Impliquer des projets et initiatives du canton et de la Confédération (p.ex. Santé2020, Stratégie MNT, Stratégie cybersanté (eHealth) Suisse). Mettre l'accent sur les citoyens/assurés/patients et encourager leurs compétences («approche par les capacités»). Le canton se comprend comme donneur d'impulsions, motivateur et prestataire et ne fait que financer le bureau du projet. Les projets proprement dits se financent eux-mêmes.

Quelques jalons du plan directeur:

- un portail d'offres de soutien et de décharge (principalement pour les personnes âgées et leurs proches) à l'échelle du canton;
- l'ancrage de la prise en charge intégrée dans les stratégies cantonales de prise en charge;
- les conseils aux communes en matière de prise en charge sanitaire adaptée aux personnes âgées;
- des prestations complètes de conseil aux projets locaux et régionaux de mise en réseau.

Urs Zanon constate avec satisfaction que, dans nombre de régions de Suisse, des modèles de prise en charge régionale, orientée vers la population, se mettent en place, ce que l'on appelle des régions de santé. En Argovie, il mentionne «Gesundes Freiamt» qui fait office «d'atelier de développement». En matière de soins intégrés, quelque chose semble se développer «et je crois à ce modèle».



«Pas de prise en charge intégrée sans cybersanté;  
sans cybersanté, pas de prise en charge intégrée.»

Urs Zanon, directeur du plan directeur Prise en charge intégrée/cybersanté  
du canton d'Argovie

# Gestion des données sur la qualité dans le canton de Zurich

## Succès du nombre minimal de cas

*Les informations sur la qualité doivent être fiables et explicables. C'est pourquoi on a besoin de transparence dans la mesure de la qualité. Thomas Heiniger, conseiller d'État et directeur de la santé du canton de Zurich, se prononce pour un développement de la qualité en coopération avec les prestataires «pour rendre le système plus efficace et plus robuste».*

En introduction, Heiniger remet en question l'approche de l'«allianz q» «la qualité avant les coûts» comme étant «une affirmation osée» à une époque de ressources financières limitées. D'après lui, on comprend en général sous qualité «quelque chose de positif, mais le concept de qualité est neutre». Heiniger explique: «Si nous revendiquons la qualité, nous devons dire et définir ce que nous voulons et si quelque chose est bon ou mauvais.» Les attentes sont en outre individuelles et les priorités changent en fonction de la situation de vie, fait-il remarquer. La Constitution du canton stipule que le canton et les communes doivent assurer une prise en charge sanitaire suffisante et supportable du point de vue économique.

S'agissant des exigences de qualité dans la planification hospitalière, la transparence est assurée, pense Heiniger. Il nomme les «exigences générales» suivantes: obligation d'admission de tous les patients, formation initiale et continue, exigences générales de qualité telles que concept de qualité ou d'hygiène, contrôle du caractère économique et accessibilité. Le système de nombre minimal de cas qui a été introduit est «un succès», dit-il: la durée moyenne d'hospitalisation a diminué de même que le taux de mortalité, et la hausse des coûts a été freinée. C'est pourquoi on continue à développer et consolider les exigences de qualité à l'aide du nombre minimal de cas.



«Le développement de la qualité a besoin de plus que des contrôles bornés, il faut un processus. La qualité est une mission commune qui a besoin de la participation de tous les acteurs.»

Thomas Heiniger,  
conseiller d'État, directeur de la santé du canton de Zurich, président de la CDS

Le développement de la qualité a besoin de plus que «des contrôles bornés», affirme Heiniger: «Il faut un processus.» La qualité est selon lui une mission commune qui a besoin de la participation de tous les acteurs. La stratégie de qualité pour la prise en charge hospitalière dans le canton de Zurich, visant à consolider la culture de la qualité dans les hôpitaux, a ainsi été adoptée par toutes les institutions importantes (entre autres l'association zurichoise des hôpitaux, les médecins-chefs du canton, la clinique Hirslanden, l'organisation zurichoise de patients, Curafutura). La stratégie est conçue sur un horizon de six ans, on fera le bilan en 2022. Elle doit être «supportable et judicieuse» pour tous, explique Heiniger. La vision se base sur quatre principes de qualité:

1. La qualité en tant que mission de la direction. Le personnel est encouragé et tenu à accomplir ses tâches en s'orientant vers la qualité. Une gestion systématique de la qualité est mise en œuvre ou perfectionnée; en fait partie une culture franche de traitement des erreurs.
2. Encourager la transparence et la concurrence en matière de qualité. Les patients sont bien informés et rendus capables de codécider de leur traitement. Les informations nécessaires pour choisir un hôpital sont mises à disposition. À cet effet, on encourage la transparence des activités et résultats en rapport avec la qualité. Des informations comparables sur la qualité servent à mettre en place une concurrence en matière de qualité.
3. Soigner en s'orientant vers le patient. Les patients reçoivent des traitements efficaces, adéquats, adaptés et d'effet durable. Les traitements s'orientent en fonction de la qualité de vie des patients en rapport avec leur santé.
4. Surmonter les frontières du système. Les prestataires orientent entièrement leurs traitements vers une qualité optimale des résultats tout au long de la chaîne de prise en charge. La coopération entre les acteurs se fait en partenariat et se base sur la confiance mutuelle et des responsabilités claires.

# Gestion des données sur la qualité

## Le point de vue de la Confédération

*En dépit des améliorations des dernières années, il y a en Suisse un point faible au niveau des données sur la santé. La mise en place de registres pourrait être une solution. Telle est la conclusion tirée par Thomas Christen, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). La coopération entre les différentes parties prenantes est indispensable et doit être approfondie.*

La Confédération soutient le registre des tumeurs qui doit être mis en place d'ici 2019. D'autres registres ne sont pas prévus pour le moment. Aujourd'hui, 15 registres cantonaux et régionaux des tumeurs recensent les cas de cancer de près de 94% de la population suisse, dit l'OFSP sur son site Internet. Selon l'OFSP, un monitoring du cancer «avec des données saisies de manière exhaustive sur l'ensemble du territoire joue un rôle primordial» dans la lutte contre le cancer.

«Les registres ont une grande force», souligne Christen, «mais ils sont aussi une source de données qui demande beaucoup de travail, exigeante et chère.» C'est pourquoi il souhaite utiliser des indicateurs de qualité. Il pose quatre questions à la ronde:

1. Pourquoi avons-nous besoin d'indicateurs de qualité?
2. Dans quels domaines avons-nous des indicateurs de qualité?
3. Pourquoi avons-nous besoin de coopération?
4. De quelles prochaines étapes avons-nous besoin?

Thomas Christen mentionne la stratégie en matière de qualité de la Confédération avec ses quatre priorités:

1. Création de structures nationales et mise à disposition de bases financières durables.
2. Mise en œuvre des programmes nationaux Qualité et Sécurité des patients.
3. Identification éventuelle d'autres mesures (sensibilisation des dirigeants, formations systématiques).
4. Extension des informations sur la qualité (indicateurs de qualité). Quatre objectifs sont poursuivis à l'aide des indicateurs de qualité: ils doivent représenter une base au processus continu d'amélioration, assurer la transparence pour les patients («empowerment» du patient), permettre une évaluation de la qualité de l'ensemble du système et révéler le rapport avec les autorisations et les rémunérations.

Quel a été l'effet des indicateurs de qualité dans les hôpitaux? D'une part, la transparence s'est accrue. En 2009, 34 hôpitaux seulement avaient accepté la publication de leurs données; depuis 2011, elle est obligatoire. De plus en plus d'hôpitaux publient aussi les indicateurs dans leurs rapports annuels. Les indicateurs permettant une comparaison avec l'étranger, la base de référence s'est améliorée. De ce fait, la discussion sur la qualité s'est intensifiée dans les hôpitaux, mais aussi dans les médias. Les responsables de la qualité dans les hôpitaux étudient les cas qui se présentent et certains hôpitaux (dont l'Hôpital de l'Île, l'USB, l'USZ, Hirslanden) se soumettent à une révision par les pairs (peer review).

Pour continuer à progresser, Thomas Christen appelle les parties prenantes à coopérer. En effet, la Confédération ne peut pas faire grand-chose toute seule, souligne-t-il: «Nous avons besoin de vous!» Sa conclusion:

1. Les indicateurs de qualité sont un élément crucial de la stratégie de la Confédération en matière de qualité.
2. Dans le secteur hospitalier, nombre d'indicateurs de qualité ont été introduits depuis quelques années, mais il reste des lacunes. En particulier dans le secteur ambulatoire, on manque nettement de données. L'introduction de bases de données solides est donc une priorité.
3. Sur la base des indicateurs de qualité, on a besoin de diverses initiatives d'amélioration. Le Conseil fédéral est également d'avis que celles-ci doivent dans la mesure du possible être «bottom-up».
4. Pour améliorer la transparence et la clarté, on a besoin de plates-formes conviviales. On a besoin de coordination pour mettre en œuvre les mesures de développement de la qualité. Cela requiert «un financement durable des mesures de qualité».



«Pour ce qui est des données sur la qualité, la Suisse a fait des progrès, mais des lacunes subsistent par rapport à l'étranger.»

Thomas Christen,  
responsable de l'unité de direction Assurance maladie et accident  
et vice-directeur de l'OFSP

# Table ronde

## Données sur la qualité: pas de voie royale

Lors de la première discussion, **Sonja Bietenhard, directrice de la Ligue pulmonaire**, interpelle vivement l'assistance: «Et les patients? Leur a-t-on demandé ce qu'ils veulent?» Il est particulièrement important pour les patients atteints de maladies chroniques de ne pas être livrés à eux-mêmes entre les consultations, souligne-t-elle. Les diabétiques ont par exemple besoin de mesures de soutien. Pour ce qui est des données sur la qualité, d'après elle, «nous en faisons tout un plat» alors que nous savons où sont les mauvaises incitations et que ce sont celles-ci qu'il faut éliminer. **Doris Fischer-Taeschler** constate qu'il n'y a «pas de voie royale». Il faut aller chercher le patient là où il est, dit-elle.

**Stefan Wild, CEO de TopPharm**, se prononce pour une autre définition du mot patient: patient chez le médecin, mais client le reste du temps, dit-il. Cela permettrait à son avis de mieux atteindre l'objectif d'autogestion de la maladie par le patient. «Pour ce qui est de la numérisation, le système de santé suisse a raté le coche», lance le **professeur Marcel Zwahlen**. Et il interroge: qui est responsable de la cybersanté? **Urs Zannoni, directeur du plan de cybersanté du canton d'Argovie**, rappelle que la loi entrée en vigueur le 15 avril règle l'échange entre les communautés de référence. Les coûts sont surtout générés dans le secteur ambulatoire, souligne-t-il. Il faut donc à son avis envisager des incitations, «voire des obligations».

**Thomas Heiniger, directeur de la santé du canton de Zurich**, rappelle que Zurich a fondé une SA pour la cybersanté à laquelle contribuent les prestataires tels qu'hôpitaux ou organisations de médecins pour 50% et le canton pour 50%. La collaboration du canton est importante parce qu'elle assure la confiance des citoyens, explique-t-il. Enfin, Heiniger annonce que Zurich et Berne vont collaborer dans ce domaine, créant ainsi un système au service de 2,5 millions d'habitants.



De gauche à droite: Sonja Bietenhard, Hans Stöckli, Reto Egloff

En introduction à la table ronde, **Doris Fischer-Taeschler** se prononce pour «une mise en liaison et un regroupement intelligent» des données disponibles «de manière à pouvoir les mettre en œuvre dans la prise en charge de base». Pour **Reto Egloff, CEO de la caisse-maladie CPT**, la discussion des données sur la qualité «n'est pas nouvelle». Il existe de nombreuses initiatives, ce qu'il estime positif. Mais il trouve aussi qu'il n'y a «pas d'image d'ensemble d'une solution nationale». Du point de vue de **Hans Stöckli, conseiller aux États PS bernois**, président de QualiCCare, la politique est actuellement «à mille lieues de cette discussion». Pour de nombreux hommes et femmes politiques, tout ce qui touche à la qualité et à la prévention dans le système de santé est «gauchiste». Il appelle les personnes présentes à s'engager pour leurs préoccupations «de manière plus opiniâtre et plus systématique», et ce pas seulement auprès des hommes et femmes politiques responsables des thèmes de santé.

**Sonja Bietenhard** rappelle que «lorsque les patients viennent nous trouver», il est en général trop tard. Contrairement à la Ligue contre le cancer, la Ligue pulmonaire a souvent affaire «à des patients récalcitrants», dit-elle. En fait, selon elle, on sait quel doit être le traitement, mais la difficulté «est de convaincre



Sonja Bietenhard, directrice de la Ligue pulmonaire



Hans Stöckli, conseiller aux États

le patient». Pour Bietenhard, un problème de base est le fait que le «mode de fonctionnement des assurances» est mauvais, car la prévention n'est pas assez soutenue financièrement. Elle «regrette énormément» l'échec de la loi sur la prévention.

D'après **Reto Egloff, CEO de la CPT**, regretter la loi sur la prévention ne mène à rien: «Nous ne pouvons pas revenir en arrière.» Pour ce qui est de la santé publique aux mains des pouvoirs publics, «nous sommes actuellement dans un champ de ruines», dit-il. Les caisses-maladie entre lesquelles une concurrence existe sont prêtes à contribuer financièrement à des projets d'avenir. Mais il dit savoir également que le chemin est «long et malaisé» avant qu'un projet s'impose.

Pour **Hans Stöckli, conseiller aux États**, les assureurs jouent «un rôle clé», car celui qui paye la note à la fin doit être impliqué dès le début. Il trouve réjouissant le grand nombre de nouvelles initiatives. «Mais fait-on suffisamment attention à la qualité, y a-t-il suffisamment de chaires universitaires sur ce sujet?» demande-t-il. Au bout du compte, il pense que nous avons besoin d'un nouveau système. «Notre principal problème est le patient», dit-il: «Que veut-il? Veut-il ce que nous lui proposons?» En particulier dans le cas du diabète et d'autres maladies chroniques, ce sont les modifications du mode de vie qui sont au premier plan.

D'après **Urs Zanoni**, directeur du plan de cybersanté du canton d'Argovie, les patients ne perçoivent pas en Suisse de problème de qualité. «Or, nous avons



Reto Egloff , CEO de la caisse-maladie CPT

de grands problèmes de qualité dans notre pays, mais les gens ne s'en rendent pas compte.» C'est pourquoi les patients ne ressentent pas le besoin d'un mouvement de patients puissant comme c'est le cas dans d'autres pays. Son ancienne cheffe, Susanne Hochueli, conseillère d'État des Verts et future présidente de l'organisation de patients «mettra sûrement plus de pression». En effet, dit-il, comme dans toute profession, les médecins eux aussi font des erreurs et «il y a de grandes différences de qualité».

La gestion des données relevées sur la qualité est très difficile et contradictoire, c'est ce qu'illustre l'intervention de **Martin Pfister, conseiller d'État du canton de Zoug**, qui dirige le département de la santé depuis 18 mois. Pour un profane tel que lui, quoique relevées en grand nombre, les données des cinq cliniques de Zoug «ne sont pas accessibles», dit-il. Il trouve frappant que les acteurs du système de santé que l'on questionne sur leur contribution renvoient la balle à la politique. «C'est une des branches où on fait le plus appel à la responsabilité de la politique», dit Pfister, «cela m'étonne vraiment».

**Michael Zellweger, cardiologue à l'Hôpital universitaire de Bâle**, s'oppose vivement aux descriptions de la gestion des erreurs et du manque de contrôle de la qualité. «Nous ne cachons pas les erreurs», dit-il, «car nous voulons en tirer les leçons.» La gestion des erreurs a changé, affirme-t-il. «Pour aboutir au meilleur résultat pour les patients, nous étudions les erreurs et faisons une autocritique.» Épingler des problèmes de qualité est à son avis «ingrat» vis-à-vis du système de santé suisse.

# Conclusion

*L'«allianz q» tire les conclusions suivantes des exposés et ateliers et de la table ronde:*

1. Il n'y a pas forcément besoin de relever plus de données. S'agissant en particulier des données relevées de routine, il n'y a pas besoin d'agir. Mais dans l'optique de la règle 80/20, il faut mettre les données existantes en liaison et les regrouper pour qu'elles puissent être utilisées dans les soins de base.
2. Il n'y a pas encore d'image d'ensemble d'une solution nationale complète. Le problème de la protection des données n'est pas résolu. «On connaît les paramètres et indicateurs, mais il semble que la volonté d'agir fasse défaut de la part de la politique et de la société.» Ce constat du professeur Michael Zellweger de l'Hôpital universitaire de Bâle touche un élément crucial, à savoir la responsabilité du patient et donc le manque de prise de conscience du problème dans la société. Les obstacles juridiques étant encore considérables, un engagement personnel des personnes concernées est indispensable. Le professeur Genoni a raison de dire que les médecins doivent mener la marche et que les hommes et femmes politiques peuvent uniquement poser les garde-fous.
3. Seules des solutions venant de la base et ayant son appui pourront aboutir. Il ne s'agit donc pas d'adresser des revendications supplémentaires à l'État ou à l'administration, mais de soutenir activement les approches bottom-up existantes.





[www.allianzq.ch](http://www.allianzq.ch)